

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA – CIEPs –  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“LA PSICODINAMIA FAMILIAR DEL NIÑO AUTISTA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO  
DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**POR**

**SERGIO ANTONIO DE LEÓN MÉRIDA  
MAYRA EDITH CARALIS RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ**

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE  
PROFESORES EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE  
TÉCNICOS UNIVERSITARIOS**

**GUATEMALA, AGOSTO DE 2011**

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, a lion, and a castle. The shield is surrounded by a circular border containing the Latin motto "LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER".

**CONSEJO DIRECTIVO**  
**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**DOCTOR CÉSAR LAMBOUR LIZAMA**  
**DIRECTOR INTERINO**

**LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE**  
**SECRETARIO INTERINO**

**JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA**  
**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL**  
**ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
Reg. 183-2011  
DIR. 1,338-2011

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

16 de agosto de 2011

Estudiantes

**Sergio Antonio de León Mérida**  
**Mayra Edith Caralis Rodríguez Hernández**  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN MIL TRESCIENTOS TRECE GUIÓN DOS MIL ONCE (1,3313-2011), que literalmente dice:

"MIL TRESCIENTOS TRECE": Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: "**LA PSICODINAMIA FAMILIAR DEL NIÑO AUTISTA**", de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

**Sergio Antonio de León Mérida**  
**Mayra Edith Caralis Rodríguez Hernández**

CARNÉ No. 1999-18166  
CARNÉ No. 2001-21108

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"DID Y ENSEÑAR A TODOS"

Doctor César Augusto Lamberto Lizama  
DIRECTOR INTERINO USAC



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

**CIEPs**                    **183-2011**  
**REG**                     **206-2007**  
**REG:**                  **010-2011**

## INFORME FINAL

Guatemala, 12 de Agosto 2011

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

**“LA PSICODINAMIA FAMILIAR DEL NIÑO AUTISTA.”**

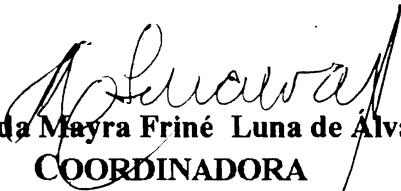
**ESTUDIANTE:**  
**Sergio Antonio de León Mérida**  
**Mayra Edith Caralis Rodríguez Hernández**

**CARNÉ No:**  
**1999-18166**  
**2001-21108**

**CARRERA: Profesorado en Educación Especial**

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 10 de Agosto 2011 y se recibieron documentos originales completos el día 11 de Agosto 2011, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
**Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez**  
**COORDINADORA**

**Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”**



c.c archivo  
Arelis



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

**CIEPS 184-2011**

**REG: 206-2007**

**REG 010-2011**

Guatemala, 12 de Agosto 2011

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez, Coordinadora.  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"LA PSICODINAMIA FAMILIAR DEL NIÑO AUTISTA."**

**ESTUDIANTE:**

**Sergio Antonio de León Mérida**

**Mayra Edith Caralis Rodríguez Hernández**

**CARNE**

**1999-18166**

**2001-21108**

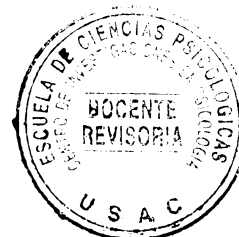
**CARRERA: Profesorado en Educación Especial**

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 10 de Agosto 2011 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**

  
**Licenciado Marco Antonio García Enríquez**  
**DOCENTE REVISOR**



Arelis./archivo



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"  
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala,  
Agosto 11 del 2011.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez  
Coordinadora  
Departamento de Investigaciones Psicológicas  
"Mayra Gutiérrez" -CIEPs.-  
CUM

Licenciada de Álvarez:


Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la **asesoría del Informe Final de Investigación** Titulado: **"LA PSICODINAMIA FAMILIAR DEL NIÑO AUTISMO"**, elaborado por los Estudiantes:

Sergio Antonio de León Merida      Carné No.: 199918166  
Mayra Edith Rodríguez Hernández      Carné No.: 200121108

El trabajo fue realizado a partir del 30 de octubre del año dos mil siete al 11 de agosto del año dos mil once.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs., por lo que emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Atentamente,

  
Licenciada Silvia Guevara de Beltrón  
ASESORA  
Colegiado Activo No.: 340

SGdB/susy  
c.c.archivo

**PADRINOS DE GRADUACIÓN**

**POR SERGIO ANTONIO DE LEÓN MÉRIDA**

**SILVIA ELIZABETH GUEVARA DE BELTETÓN  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA Y EDUCADORA ESPECIAL  
COLEGIADA 5027**

**HECTOR EMILIO SOTO RODAS  
MEDICO Y CIRUJANO – PEDIATRA  
COLEGIADO 2742**

**POR MAYRA EDITH CARALIS RODRIGUEZ**

**ROSA ENCARNACIÓN PÉREZ MARTÍNEZ DE CHAVARRÍA  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
COLEGIADA 3452**

**SILVIA ELIZABETH GUEVARA DE BELTETÓN  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA Y EDUCADORA ESPECIAL  
COLEGIADA 5027**

# ACTO QUE DEDICO

## **DE: SERGIO ANTONIO DE LEON MÉRIDA**

**A LA VIDA:** Por permitirme llegar al día de hoy, y por ponerme en el camino más accidentado para cumplir con este objetivo, porque me hizo aferrarme más a ella y apreciar a aquellos quienes siempre estuvieron para mí.

**A MIS PADRES:** Por su amor y apoyo incondicional, por enseñarme el valor del trabajo y que no hay precio que no se pueda pagar cuando el objetivo a alcanzar es la justicia y la dignidad. Los amo y estoy infinitamente agradecido.

**A MIS ABUELITOS:** Conchita (QEPD), Mario y Amanda, por ser ejemplo de tenacidad y de unidad familiar y por su apoyo en los momentos cuando más era necesario. Especialmente a mi abuelo Efraín (QEPD) a quien podría haber dado cualquier cosa por conocerlo y que como eterno maestro; sus enseñanzas viven en nosotros.

**A MIS HERMANOS, CUÑADAS Y SOBRINAS:** Mario, Alejandra, Ximena y Jade; y a Pablo y Roxana, porque sin ustedes este éxito no sería una realidad el día de hoy. Y que este sea un ejemplo de que lo imposible, se puede.

**A MIS PRIMOS, TIOS Y DEMÁS FAMILIA:** Por creer siempre en mí, especialmente a mi primo Jorge Lemus, por tu auxilio legal de forma incondicional y a Henry Morales por abrir las puertas de mi carrera profesional.

**A MIS AMIGOS Y COMPAÑEROS DE ESTUDIO:** Alex y familia, Edith, Karina, Julissa, Mónica, Gaby, Lucky, Marcia, Nadia, Felipe, Pricilla, Claudia, Vivi, Beatriz y a todos con quienes coincidimos en este largo viaje.

**A MIS MAESTROS:**, Por su luz y orientación para andar en el camino correcto. Especialmente a Jesús Sigüenza (QEPD), Marilyn de Chang, Karla Emy Vela, Sandra Pineda, especialmente a Silvia de Beltetón y familia, por su asesoría y apoyo incondicional ante todas las dificultades, de igual manera a mi revisor. Lic. Marco Antonio García. También a Carlos Lainfiesta, Edgar Larios y Mario Colli por su amistad.

**A MIS PERSONITAS CON CAPACIDADES ESPECIALES Y A LAS MADRES ADOLESCENTES:**, Porque me inspiran a ser cada día una mejor persona y a luchar porque vivamos algún día en una sociedad de aceptación y de inclusión, donde la educación sea una prioridad.

**A MI PATRIAS:**, Guatemala y Honduras, por todos aquellos quienes cerraron sus ojos en el sueño eterno de una sociedad en Paz.



# **ACTO QUE DEDICO**

**DE: MAYRA EDITH CARALIS RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ**

**A DIOS:** por haberme permitido poder concluir una de mis metas.

**A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA:** mi alma mather.

**A MI PADRE CARLOS FRANCISCO RÓDRIGUEZ DURÁN (QEPD):** por sus sabios consejos, su apoyo incondicional, su ejemplo y sus Bendiciones.

**A MI MADRE:** por su apoyo.

**A MIS HIJOS, DULCE MARÍA Y LENNY:** por ser mi inspiración para poder seguir adelante, GRACIAS.

**A MI HERMANA MIRIAM:** por ser tan especial conmigo y por ser parte de mi inspiración.

**A LA LICENCIADA SILVIA GUEVARA DE BELTETÓN:** por sus sabios concejos.

**A LA LICENCIADA ROSITA DE CHAVARRÍA:** por su apoyo y sabios concejos.

**A MIS AMIGOS Y AMIGAS:** Claudia Díaz, Fabiola Barillas, Monica Bethancourt, Anabella de Linares, Sergio de León, Eneas Linares, Vivian Valdez, Karla Alvarado, y muchos otros que se me escapan de la memoria, por su acompañamiento y ayuda incondicional, para poder concluir esta meta trazada.

# **AGRADECIMIENTOS**

## **DE: SERGIO ANTONIO DE LEON MÉRIDA**

- Al personal del Centro de Salud de Villa Canales, especialmente al Dr. Mario Monzón y al Dr. Ottoniel Hernandez.
- Al Dr. Cesar Lambour.
- Al Lic. Jorge Alberto Lemus.
- Al Lic. Edgar Menchú.
- Al Dr. Henry Orlando Morales.
- Al Dr. Héctor Emilio Soto.
- A mis supervisores de EPS, Lic. Domingo Romero, Licda. Sonia Molina y Lic. Estuardo Espinoza.
- A la Licda. Mayra Luna.
- A la Licda. Lourdes González.

## **DE: MAYRA EDITH CARALIS RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ**

- A la memoria de mi padres



## **RESUMEN**

El presente Informe Final titulado LA PSICODINAMIA FAMILIAR DEL NIÑO AUTISTA, es el resultado de una investigación monográfica, realizada por los Técnicos Profesores de Educación Especial Sergio Antonio de León Mérida y Mayra Edith Caralis Rodríguez Hernández, tal como su nombre lo indica, explora la dinámica que se maneja en la familia donde uno de su miembros es un niño autista.

Se evitó centralizar o focalizar el hecho de la existencia del autismo en la familia, debido a que ésto, podría generar el mecanismo de defensa, denominado desplazamiento como forma de buscar culpables a las limitaciones que en ella se producen. Razón por la que se obvió la comprobación de una hipótesis.

En este documento se explica el tema y la historia del espectro autista, las condiciones de la Educación Especial en Guatemala y las del abordaje de los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Fue realizado, recurriendo a diversas fuentes de información de actualidad, vigentes para este año en curso; 2011.

De manera como ya se mencionó, cuenta con una estructura de investigación monográfica, bibliográfica y documental. Basados también en las contribuciones de madres de los niños autistas, o con rasgos autistas, que asistían al Programa de Trastornos Generalizados del Desarrollo del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana que fueron tomados de estudios monográficos previos. El énfasis se centró en mostrar el punto de vista de los miembros de la familia desde su propia óptica, en relación a su dinámica familiar, respaldado también por otras investigaciones previamente realizadas con experiencias llevadas a cabo en países vecinos.

# PRÓLOGO

A pocos años del medio siglo de contar con las primeras investigaciones sobre el autismo, como ahora lo conocemos. Aun quedan dudas pendientes de una respuesta definitiva.

En la actualidad se ha encontrado que el índice de niños con autismo ha aumentado de 10,000 a 13,000 por cada 10 habitantes. Los casos de autismo en Estados Unidos se han incrementado alarmantemente desde 1987, pero desafortunadamente los estudios en América Latina, principalmente en Guatemala, son mínimos como para establecer estadísticas similares. Desde 1887 el autismo en Estados Unidos se ha incrementado en más del 600%. A pesar de que la atención profesional surgió desde 1943 es hasta ahora que se ha registrado un auge en la población que padece un problema de autismo en su hogar, que realmente busca ayuda, los familiares con pacientes de autismo al primer profesional que acuden es al médico y éste por lo general carece de información y trata al autista con un abordaje diferente o suele equivocarse el diagnóstico.

Sobre los pilares de lo que la ciencia proporciona, muchos profesionales emplean su voluntad en dar asistencia a los niños con tal deficiencia y orientar a la familia. Con esta investigación nos interesaba conocer el punto de vista referencial de los miembros de una familia de un niño autista, a modo de explorar su dinámica familiar.

Así mismo esta investigación monográfica se desarrolló expresamente para responder a las necesidades de información de aquellos padres que recientemente se han enterado que su niño posee necesidades especiales y para aquellos que por algún tiempo han vivido con esta realidad, pero que han

alcanzado un punto de transición donde buscan información nueva o un apoyo renovado

Con esta investigación se reafianzaron aquellos aspectos positivos que el ejercicio profesional brinda al público, desde el punto de vista de las personas quienes vive dicha discapacidad dentro de su familia. La mayor expectativa es, que este documento sirva como guía, tanto para profesionales de las instituciones públicas y privadas, y para profesionales en formación. A fin de reconocer y aumentar la eficacia de un servicio, cobrando conciencia que lo más importante es el beneficio del niño y su familia.

# **CAPITULO I.**

## **INTRODUCCIÓN**

La discapacidad es un fenómeno del que nadie escapa. Cualquier persona está expuesta a sufrir un evento en el que se produzca la pérdida o una reducción en sus habilidades ó capacidades que le permiten el desarrollo de sus actividades cotidianas; en otro sentido, también cabe la posibilidad, que a futuro, el hijo que se engendre, genéticamente herede alguna condición que le haga ser una persona con capacidades especiales.

Partiendo de esta premisa, podemos definir que todas las familias, potencialmente, pueden convertirse en familias especiales. Éstos son aquellos núcleos familiares donde, debido a que uno de sus miembros posee capacidades diferentes; su dinámica será distinta o “especial”, en relación a las otras familias donde no se sufre de alguna discapacidad considerable.

Para el presente informe final, se realizó un estudio monográfico que detalla las condiciones propias de la dinámica psicológica de la familia del niño autista. Siendo que el autismo en todo su espectro es el mayor de los trastornos generalizado del desarrollo, el cual se manifiesta desde el nacimiento, pero que desafortunadamente por distintas causas sociales y profesionales, su detección real en nuestro medio, se ha dado ya cumplidos los primeros años del niño, debido al desconocimiento general acerca de esta particular condición y que en la mayoría de los casos no reciben el tratamiento apropiado. La característica que más predomina en los niños que padecen de autismo es una casi nula interacción social, lo cual influye en la relación con los demás miembros de su familia, debido a que, dependiendo del nivel de disfuncionalidad, no será un

miembro con una participación activa de la dinámica familiar, afectando de manera muy particular la relación padre e hijo y la relación fraternal, lo que llevará a un cambio de las expectativas hacia el niño como padres. Otro aspecto importante de subrayar son las características conductuales por tratarse de una psicopatología, que como lo califica la OMS, posee un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades, lo cual implica modificaciones ambientales primarias y la no alteración de éstas para evitar crisis emocionales.

Por lo anterior, se estudiaron las etapas del proceso de aceptación por las que afronta la familia con respecto al autismo, desde la perspectiva de la Dra. Elizabeth Kubler Ross y se investigó también el tema del estrés manejado por los padres de los niños autistas y cómo éste influye de manera personal, en la relación familiar y en la vida de la pareja. Así mismo se analizó la actitud que toman los padres con respecto a su hijo autista.

Y para finalizar se incluye también una descripción del abordaje del autismo en Guatemala y la historia de la Educación Especial.



# **1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO**

## **1.1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La población con discapacidad, históricamente ha sido uno de los colectivos que ha sufrido de mayor discriminación en el sistema social, educacional y laboral.

Los notorios avances teóricos y prácticos en materia de Educación Especial desarrollados en los últimos años tanto a nivel mundial como nacional, sumado a las nuevas demandas de la población con discapacidad ponen de manifiesto la necesidad urgente de crear nuevas condiciones tanto en la educación especial como regular, para dar respuestas educativas ajustadas y de calidad, que favorezcan el acceso, la permanencia y el ingreso de estos alumnos y alumnas en el sistema escolar.

La experiencia mundial en relación con la incorporación de nuevas perspectivas acerca de la educación de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales, se fundamentan en la necesidad de hacer cambios sustanciales en las prácticas educativas, en los contextos de aprendizaje de la educación común con el fin de hacerlos más eficientes e inclusivos.

En este marco, Garanto (1984), define la Educación Especial, “como la atención educativa (en el más amplio sentido de la palabra específica) que se presta a todos aquellos sujetos que debido a circunstancias genéticas, familiares, orgánicas, psicológicas y sociales, son considerados sujetos excepcionales bien

en una esfera concreta de su persona (intelectual, físico sensorial, psicológico o social) o en varias de ellas conjuntamente.”<sup>1</sup>

Comprendiendo, entonces, que la Educación Especial es integral; ésto significa que no se concreta únicamente al salón de clases y que todas las personas incluídas en su entorno, primordialmente la familia cercana, se ven involucradas en el desarrollo y educación del niño.

La Educación Especial en Guatemala, es relativamente joven, por lo que presenta deficiencias, tanto en el campo práctico como en el teórico, lo que limita la ya mencionada atención integral del niño y su familia. A través de la práctica, se puede observar que las personas que se dedican a la educación y habilitación de las personas especiales, no siempre cuentan con los conocimientos teóricos, que los capacite, en cuanto a una mejor comprensión de la problemática de la persona especial. Así mismo, la escasez y las inadecuadas instalaciones que se pretenden para la educación especial en nuestro país. Como consecuencia de lo anterior, hay una limitada cobertura en relación a la demanda de la población guatemalteca. Es considerable que, con una base teórica, podríamos dirigirnos hacia las instituciones encargadas de la misma. En Guatemala, la educación especial, está cubierta por diversas instituciones públicas y privadas que unen esfuerzos, para brindarle al niño una atención ideal.

Y como se ha planteado previamente, el objeto de estudio e intervención, al hablar de autismo ha sido enfocado en cierto modo a la patología, dando lugar a que como profesionales, se enfatice en la observación del ambiente en el que el niño autista vive; ya que su mayor deficiencia se produce en la fácil adaptación o aceptación de cambios en el mismo, y también en orientar a las personas que le rodean en el involucramiento de la mejoría del niño. Pero en pocas oportunidades se dedica tiempo a permitir la expresión de la familia en torno al

---

<sup>1</sup> Celedonio Castanedo. BASES PSICOPEDAGÓGICAS DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Evaluación e Intervención, Editorial CSS. Madrid, España 1997 pp 121

tema del autismo y en cómo éste les afecta como grupo social, y de cómo se definen las diferencias con aquellas familias donde no se cuenta con un miembro que sea considerado poseedor de un diagnóstico similar.

Para entender la psicodinamia familiar se ahondará en el tema del proceso de aceptación del autismo en la familia, utilizando una orientación neopsicoanalítica, fundamentada primordialmente en las teorías del choque y la aceptación de la Dra. Elisabeth Kubler-Ross.

## **1.1.2. MARCO TEÓRICO**

### **1.1.2.1. Situación Socioeconómica de Guatemala:**

Guatemala, país situado al centro del continente americano, posee una extensión territorial de 108,889 Km<sup>2</sup> y en ellos, desigualmente distribuidos, una población de 11,450.000 millones de habitantes, según el Instituto Nacional de Estadística INE en el censo poblacional efectuado en el año 2003, el 49.25% de hombres y el 50.75% de mujeres. La población está distribuida en forma desigual en sus 22 departamentos y 331 municipios, todos ellos organizados en siete regiones de desarrollo. Esta población se reparte en 24 idiomas, más de una docena de culturas y una situación étnica e interétnica crecientemente compleja.

Como país multilingüe, se hablan los idiomas Castellano y 23 idiomas Mayas entre los cuales son mayoritarios el Quiché, Mam, Kakchiquel y Kekchí. Las fronteras lingüísticas no coinciden siempre con fronteras culturales de otra naturaleza, por lo que el número de lenguas y regiones lingüísticas no coincide con el número de culturas del país. Combinando criterios de visión del mundo, tecnología y ecología, en Guatemala pueden distinguirse alrededor de una docena de culturas. Unas son mezclas de cultura maya, maya-tolteca o xinca

con española; otras son mezcla de cultura africana y caribe; otras son hispanizadas, ladinas rurales y urbanas, viejas y recientes. Entre éstas se encuentran desde culturas silvícolas y agrícolas de subsistencia con alto grado de dependencia con respecto a la naturaleza, hasta culturas cosmopolitas, científicas y tecnológicas en sentido occidental.

Desde el punto de vista étnico, el país tiene áreas densamente pobladas en cada región lingüística-cultural. Pero el surgimiento y afianzamiento de focos de etnicidad es un fenómeno reciente y tiende a extenderse. La realidad cultural de Guatemala es pues multilingüe, pluricultural y multiétnica.

Cada región posee determinadas características económicas, sociales y culturales. En ellas se impulsa el trabajo de los Consejos de Desarrollo Urbano y Rural a nivel local, municipal y departamental, con el propósito de coordinar varios procesos de acuerdo a lo pactado en la firma de la paz, entre ellos: la descentralización de los servicios públicos, la municipalización, la participación y el impulso al desarrollo.

“Guatemala es considerado por su nivel de desarrollo económico y social, como un país subdesarrollado, caracterizado por su pobreza y la dependencia económica, política y social. Es uno de los países más pobres de América Latina, ocupando para 1996, el lugar 112 de 160 países clasificados a nivel mundial, por el informe de desarrollo humano de Naciones Unidas, y para el año 2000, ocupa el lugar 117”<sup>2</sup>

Prevalen relaciones sociales de desigualdad e injusticia social, lo que deteriora las condiciones de vida de la población mayoritaria, sin que el sistema económico sea capaz de resolver las principales necesidades para una vida

---

<sup>2</sup> Arraíz, A. et. al. ENCICLOPEDIA OCEANO Guatemala, Grupo Editorial Oceano, Barcelona, págs. 129 - 132

digna. En los últimos años existe un estancamiento económico a pesar de una mayor tendencia hacia la industrialización, sobre todo con la presencia efímera de las maquilas, cuyo aporte en la generación de empleo es inestable y oportunista de acuerdo a las condiciones económicas e incentivos del sistema.

“La actividad industrial, (15% del producto geográfico bruto) se caracteriza por ser escasa y de carácter artesanal y manufacturero (90%) y liviano de ensamblaje (10%). Se concentra principalmente en la capital (80%); con predominio de capital extranjero y es dependiente en más de un 60% de importaciones en lo que se refiere a materias primas, maquinaria, tecnología y capital, y su función básica es concomitante a la reproducción del modelo agroexportador”<sup>3</sup>

El mercado interno está dominado por grupos monopólicos locales. En el sector comercial se distinguen los grandes importadores, exportadores, mayoristas, los pequeños comerciantes y vendedores ambulantes. Los campesinos están excluidos del modelo de crecimiento económico desde la colonia, sin que encuentren alternativas de desarrollo en el minifundio, al estar marginados de la asistencia técnica y crediticia.

La sociedad guatemalteca ha estado entre las medidas de ajuste estructural, la reducción de los servicios sociales, la modernización del Estado y las presiones del mercado mundial, los Tratados de Libre comercio y la situación de inseguridad ciudadana, que limita a pesar de las buenas intenciones del gobierno de turno, la incorporación de los agricultores al desarrollo productivo y social y atender la problemática del desarrollo rural.

La desventaja de las áreas rurales con los sectores urbanos es notoria, se afrontan grandes carencias respecto a los servicios de salud, educación y

---

<sup>3</sup> Ibidem, ENCICLOPEDIA OCEANO Guatemala, Pp. 132

saneamiento básico. A la par de los sectores urbanos, sufren la agudización de sus condiciones de vida ante la totalización de los mercados y sus consecuencias, que crean fenómenos sociales diversos que ponen en riesgo la sostenibilidad de la paz y el desarrollo.

El reconocimiento de la realidad cultural, económica y educativa de Guatemala ha sido lento por parte del Estado. Sin embargo, tras varios siglos de políticas de asimilación, integración y ladinización, el Estado ha asumido la rectificación de sus políticas, instituciones y programas públicos, para adecuarlas a la realidad multilingüe, pluricultural y multiétnica en un marco crecientemente democrático y pluralista.

Luego de finalizados más de 36 años de conflicto interno, mediante la firma de los Acuerdos de Paz firme y duradera, se renueva la urgente necesidad y el compromiso de una Reforma Educativa caracterizada por la participación de todos los sectores de la sociedad guatemalteca, como lo subrayan el Acuerdo sobre Identidad y Derechos de los Pueblos Indígenas y el Acuerdo sobre Aspectos Socioeconómicos y Situación Agraria.

#### **1.1.2.2. Historia de la Educación:**

Un descubrimiento importante de nuestro tiempo es el reconocimiento de que todos los hechos científicos están vinculados entre si y que los hechos históricos tienen por lo tanto vínculos con los hechos económicos, políticos y culturales. La Historia de la Educación forma parte de la Historia de la Cultura; por lo tanto, el hecho pedagógico debe ser estudiado en su relación con los otros hechos de naturaleza cultural. La evolución de los ideales y sistemas pedagógicos tiene, como telón de fondo, la evolución social en su expresión material y espiritual.

(Weese, 1997) “La sociedad ha progresado a través de la historia por virtud de los cambios de orden material que se han dado en su seno, en lo referente a la producción de bienes materiales. El reflejo de esta evolución, determina cambios en la conciencia social, es decir, en su ideología política, jurídica y pedagógica. Esta es la razón por la cual la Educación debe progresar constantemente, dado que tiene que corresponder a los cambios que se producen en la elaboración de los satisfactores humanos y en las nuevas formas de producirlos.

... El desarrollo de la sociedad demuestra que ha habido una evolución constante que va de la comunidad primitiva, pasando por las épocas de la sociedad esclavista y feudal, hasta la época del capitalismo actual. La Historia de Guatemala ha recorrido esas etapas: La comunidad primitiva de los maya-quichés; la etapa esclavista, en su fase doméstica, en ese mismo pueblo; la etapa semifeudal, en la época de la Colonia, y la sociedad capitalista, que perdura hasta nuestros días”.

#### **1.1.2.2.1. Periodo Posterior a la Independencia:**

El período de la Historia de la Educación en Guatemala, que se desarrolla entre el inicio de la vida independiente y el régimen conservador de los 30 años, comprende tres momentos definidos: el primero acusa un ascenso pedagógico en que se perfilan como principales ideólogos el doctor Pedro Molina y el licenciado José Cecilio del Valle; ambos coinciden en que la educación pública debe ser una de las principales funciones del Estado, y que a través de ella se logrará el progreso del país y la formación de la conciencia ciudadana. El segundo momento corresponde al establecimiento del régimen liberal por un breve período. Se caracteriza este momento por los grandes planteamientos y realizaciones pedagógicas; se incrementa la educación primaria como dependencia de las municipalidades; se da a la escuela el carácter laico y

gratuito; se dictan las "Bases de la Instrucción Pública" y se organiza la Academia de Estudios para que se encargue del incremento de la educación media y superior. Estas realizaciones se llevan a cabo durante los siete años que tarda el gobierno presidido por el doctor Mariano Gálvez, como jefe del Estado de Guatemala, y el general Francisco Morazán, como presidente de Centro América. A este ascenso educacional sigue un período oscuro en que se destruyen las conquistas de carácter pedagógico que se habían alcanzado, y se entroniza por 30 años el régimen conservador. Este momento pedagógico de nuestra historia, se caracteriza por el estancamiento de la educación en todos sus niveles, por la entrega de la dirección pedagógica al clero y por la supresión de la libertad de enseñanza.

#### **1.1.2.2.2. Gobierno de la Reforma Liberal:**

La cuarta unidad histórica del desenvolvimiento pedagógico de Guatemala corresponde a la Reforma Liberal, durante la cual se organiza la educación pública en todos los niveles. A la educación sostenida por el Estado se le da el carácter de laica, gratuita y obligatoria; se declara la libertad de enseñanza y se organiza la educación secundaria, normal y superior. Durante este período se efectúa un ascenso pedagógico sin precedente hasta entonces, pues se abren multitud de escuelas primarias, secundarias, normales, especiales y superiores. Penetra el espíritu científico al ámbito escolar y se organiza la producción con base en estudios técnicos desde las escuelas de artes y la Escuela Politécnica. En otros órdenes de la cultura se crean sociedades científicas y culturales, se funda la Biblioteca Nacional y se editan libros de texto. En esta época se llevan a cabo congresos de carácter pedagógico y se publican revistas de divulgación científica y cultural.

La quinta unidad de nuestra historia de la educación se refiere a las cuatro primeras décadas de nuestro siglo, y se caracteriza por un estancamiento del



proceso acelerado que se había impreso a la educación en los primeros veinte años de la Reforma. Este período, que corresponde a la instauración de las dictaduras reaccionarias, se caracteriza por la inestabilidad de los programas e ideales educativos, pues cada gobierno inicia planes pedagógicos que por lo general no llegan a realizarse debido a la arbitrariedad política. Se opera, sin embargo, un crecimiento en los servicios educativos, con momentos de ascenso y descenso pedagógico. Las dos dictaduras que se instauran en estos cuarenta años de nuestra historia, se preocuparon bien poco de la marcha de la educación pública; dictan medidas que restringen la libertad de enseñanza y militarizan los centros educativos. Durante el gobierno del general Lázaro Chacón ocurren algunos acontecimientos pedagógicos importantes, como la organización de la Escuela Normal Superior, de la Escuela Normal de Maestras para Párvulos, de la Escuela de Artes, que había sido cerrada; se realizan congresos pedagógicos, y se emiten importantes disposiciones que regulan la marcha de la educación y tienden a la protección profesional del magisterio. Finaliza este período con la dictadura ubiquista, que suprimió las elementales libertades y privó a la población de casi todas las garantías constitucionales. La educación fue militarizada, se suprimió la gratuidad de la escuela secundaria y se eliminó la libertad de enseñanza y de criterio docente.

#### **1.1.2.2.3. Periodo Revolucionario:**

Llegamos así a la sexta unidad de la historia educativa en Guatemala, este período de la educación se desarrolla entre 1944 y 1954, y corresponde al proceso democrático revolucionario iniciado en octubre de 1944. Se caracteriza esta década por la ampliación de los servicios educativos en todos los niveles, la creación de la educación rural y popular, el establecimiento de la libertad de enseñanza y el respeto del criterio docente. Las realizaciones alcanzadas marcan una etapa en la historia educativa, ya que por primera vez se pone el acento en la educación del pueblo, particularmente en el medio campesino y

obrero; se crean el Departamento de Alfabetización Nacional y las Misiones de Cultural Inicial; se reabre la Universidad Popular y se empieza a preparar los primeros maestros rurales. “Los porcentajes del crecimiento de los servicios educativos, que aparecen en el curso de esta obra, revelan la preocupación mantenida en este período por la educación. La Universidad de San Carlos cobra su autonomía y se lleva a cabo una reforma importante en esa casa de estudios superiores. Otras instituciones de carácter científico y cultural contribuyen al progreso educativo en Guatemala, tales como el Instituto de Antropología e Historia, el Instituto Indigenista Nacional, la Dirección General de Bellas Artes, la Dirección General de Bibliotecas, la Editorial del Ministerio de Educación, la Comisión Nacional de Cooperación con la UNESCO, etc”

#### **1.1.2.2.4. Historia de la Educación Especial en Guatemala:**

Es justo reconocer, que el estudio de la Educación en Guatemala, resulta un esfuerzo titánico, debido a que sólo existen estudios monográficos sobre aspectos determinados de este proceso educativo, y más difícil resulta aún escudriñar aspectos importantes sobre la Educación Especial en Guatemala, ya que ésta se mantiene gracias al apoyo de la Iniciativa Privada, debido a la burocracia gubernamental.

La población con discapacidad históricamente ha sido uno de los colectivos que ha sufrido de mayor discriminación en el sistema social, educacional y laboral. A pesar de los importantes avances alcanzados en los últimos años en la atención educativa de esta población, siguen existiendo niños, niñas y jóvenes que no han tenido la oportunidad de asistir a un establecimiento educacional o que no cuentan con los apoyos técnicos necesarios para aprender en igualdad de condiciones que el resto de los alumnos para lograr su plena integración social.

Los notorios avances teóricos y prácticos en materia de Educación Especial desarrollados en los últimos años tanto a nivel mundial como nacional, sumado a las nuevas demandas de la población con discapacidad ponen de manifiesto la necesidad urgente de crear nuevas condiciones tanto en la Educación Especial como Regular para dar respuestas educativas ajustadas y de calidad, que favorezcan el acceso, la permanencia y el egreso de estos alumnos y alumnas en el sistema escolar.

La experiencia mundial en relación con la incorporación de nuevas perspectivas acerca de la educación de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales fundamentan la necesidad de hacer cambios sustanciales en las prácticas educativas, en los contextos de aprendizaje de la educación común con el fin de hacerlos más eficientes e inclusivos.

En este marco, “Garanto, (1984) define la Educación Especial, “como la atención educativa (en el más amplio sentido de la palabra específica) que se presta a todos aquellos sujetos que debido a circunstancias genéticas, familiares, orgánicas, psicológicas y sociales, son considerados sujetos excepcionales bien en una esfera concreta de su persona (intelectual, físico sensorial, psicológico o social) o en varias de ellas conjuntamente.”<sup>4</sup>

“Después de una larga postura de indiferencia que duró varias décadas en las cuales el Gobierno de Guatemala se mantuvo como espectador con relación a los niños especiales del país, en cuestiones como educación, salud, trabajo y lo más importante la inserción en la sociedad guatemalteca, se creó el 24 de febrero de 1985, según el acuerdo gubernativo I56-95 el Departamento de Educación Especial. Esta dependencia del Ministerio de Educación viene a complementar la obra que realiza, borrando en mínima parte el clasismo que lo

---

<sup>4</sup> Ibidem, BASES PSICOPEDAGÓGICAS DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Evaluación e Intervención, Pp 132

ha caracterizado, ya que ha centrado sus pocos esfuerzos en la educación del área metropolitana, olvidándose que los niños del campo también son parte de nuestro futuro y no digamos, los niños especiales, seres constantes que necesitan de la unión y apoyo de las autoridades guatemaltecas para salir adelante”

El Ministerio de Educación no tiene la capacidad de monitorear y evaluar la calidad de la enseñanza que se imparte en los establecimientos educativos y los resultados académicos de los estudiantes, se centraliza en la ciudad capital y es relativamente ineficiente. Hay poca participación de la comunidad en la administración de las escuelas. El presupuesto del Gobierno para educación es bajo por lo que no responde a las necesidades reales de la población educativa necesitada.

“Analizando cada uno de los campos de la Educación Especial encontramos que cualquiera sea la deficiencia o síndrome, el descubrimiento temprano, es vital en la tarea de la habilitación del mismo, ya que favorece el estímulo de las potencialidades y evita las consecuencias del tratamiento tardío”<sup>5</sup>. La aceptación del diagnóstico es difícil para la familia, ya que esto altera la convivencia hogareña. Así como también para los niños, ya que muchas veces son rechazados por la sociedad, provocando conductas hostiles, con sentimientos de minusvalía.

En la actualidad el número de centros de Educación Especial es basto, cada uno atendiendo una necesidad específica y en su mayoría se encuentran ubicados en el casco urbano de la ciudad, siendo únicamente el centro de Educación Especial Alida España y el Centro Psiquiátrico Pedagógico, los que son del Estado de la República, administrados por la secretaria de Bienestar Social de la Presidencia y la Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente

---

<sup>5</sup> Ibidem, BASES PSICOPEDAGÓGICAS DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Evaluación e Intervención, Pp 132

(SOSEP), así mismo el Centro de Capacitación Ocupacional (CCO), que atiende una población de adolescentes y adultos con necesidades educativas especiales. Las demás tienen una cuota especial para los padres de escasos recursos, para poder sufragar los gastos de dichas instituciones, entre estas se encuentran: FUNDABIEM, Instituto Neurológico de Guatemala, Fundación Margarita Tejada, Fundación FASES, ANINI, Hogar Jardín Niño de Praga, Hogar Nazaret, y el de las Obras Sociales del Hermano Pedro.

#### **1.1.2.2.4.1. Centro de Educación Alida España de Arana:**

“Al inicio del gobierno del General Carlos Manuel Arana Osorio, su esposa doña Alida España de Arana Osorio procedió a integrar el Comité Central de Acción Social, recibiendo la colaboración espontánea de un grupo de damas que se entregaron desde esa fecha al trabajo social voluntario.

La señora de Arana Osorio se mostró impaciente por iniciar obras de positivo beneficio para el pueblo y especialmente para la niñez guatemalteca. Así nació la idea de construir centros de capacitación para la mujer guatemalteca, de donde surgieron más tarde, los centros Sociales que funcionan en Gualán, Jutiapa, Chiquimula y otros lugares.

Sin embargo, el Comité Central de Acción Social después de plantear diversas posibilidades aceptó la importante tarea de construir, equipar y dejar en funcionamiento el Centro de Rehabilitación de Niños Subnormales\*.

Para hacer realidad este sueño las señoras que formaban parte del Comité, realizaron diversas actividades como, bazares, baratillos, ventas diversas, representaciones artísticas nacionales e internacionales, rifas, colectas, aportes recaudados en Representaciones Diplomáticas, donativos de personas y entidades particulares y además un porcentaje de los fondos que se obtienen del

funcionamiento de las máquinas traganíqueles, que desde hace más de 25 años funcionan en Guatemala con fines de beneficencia.

“El Comité Central de Acción Social estaba integrado así: Presidenta, señora Alida España de Arana Osorio; Vicepresidenta, señora Mercedes de Cáceres Lehnhoff; Secretaria, señora Helen de Laugerud; Pro-secretaria, señora Margoth de Peláez; Tesorera, señora Yolanda de Porta; Pro-tesorera, señora Alice de Cremer; Vocal 1ª, señora Grace de Vassaux; Vocal 2ª, señora Ligia de Guerra Guzmán y las señoras encargadas de Relaciones Públicas: señoras Lesbia de Sajché y Rosario de Aguilar”.<sup>6</sup>

En un principio el centro atendió a cien niños educables y treinta niños entrenables\*, con personal administrativo de diversos niveles, personal técnico especializado, también contaba personal médico, paramédico, psicológico y pedagógico, y trabajadoras sociales. Los niños serían atendidos en dos tipos de jornadas, los de la jornada completa, los cuales tienen un horario de ocho de la mañana a cinco de la tarde, divididas de la siguiente forma: el primer periodo es de ocho a doce en las aulas destinadas para ellos, de doce a las catorce horas, son el periodo de almuerzo y luego de catorce horas para las diecisiete horas en los talleres especializados y en la recreación.

En el Centro se presentan además exámenes, evaluación y tratamientos específicos, comprendidos dentro de los diferentes diagnósticos encontrados. La atención de estos niños y sus familias es de manera gratuita (principalmente impulsado por el programa de gratuidad escolar de la nueva administración de SOSEP) para la gran mayoría y en determinados se solía cobrar una cuota

---

<sup>6</sup> Historia de la Clínica de Trastornos Generalizados del Desarrollo, Centro de Educación Especial Alida España de Arana.

\* clasificados así para la época.

mínima por el servicio prestado, además se cuenta con medicamentos y aparatos de rehabilitación y con los servicios médicos necesarios para los niños.

Algo digno de señalar es que para su época este era el primer Centro con concepción integral, en cuanto a los recursos que se tenían para cubrir la demanda de servicios. Se contemplaba, por lo tanto, que en el futuro fueran creados otros centros similares en Guatemala, ya que la labor de otras instituciones privadas ha sido limitada precisamente por los recursos, pese al esfuerzo y entusiasmo de sus creadores e impulsores.

Se contemplaba que para la actualidad el Centro tuviera la oportunidad de realizar investigaciones, tanto sociales como científicas, en el sector de los niños con necesidades educativas especiales. Lo que conduciría a elaborar con el tiempo un informe estadístico de la situación guatemalteca. Un laboratorio clínico propio se encargará de todo tipo de investigaciones.

En la actualidad, los niños permanecerán durante el día en el Centro siendo recogidos en sus hogares antes de las 8 horas y devueltos a sus hogares después de las 15:00 horas, a fin de no romper los lazos familiares.

En una área de construcción de aproximadamente 3,418 mts., el edificio del Centro de Rehabilitación, está situado en la Avenida Elena y 14 calle de la zona 3. Su sistema de rampas y pasos cubiertos incluye diez cuerpos ligados entre sí, en los cuales se aloja el primer centro nacional de esta naturaleza, erigido con propósitos de beneficio social para niños que presentan deficiencias mentales y físicas, de difícil superación y que requieren Educación Especial con niños que se tiene proyectado sean manejados dentro de la tendencia de la integración escolar.

Los trabajos de construcción fueron iniciados el 16 de agosto de 1972 en una ceremonia sencilla, durante la cual la Sra. Alida España de Arana y la Sra. Mercedes de Cáceres Lehnhoff, se refirieron a los deseos expresos del Comité Central de Acción Social que presiden, de dejar una obra de positivo valor para un sector importante de la niñez guatemalteca.

Las dependencias del Centro incluyen área de administración, con salón de sesiones, oficinas del Director y Administrador; sala de contabilidad y secretaría; salón para maestros y otros servicios. El área docente que comprende 8 aulas, 4 talleres, salones de música, danza, recientemente se incluyó la enseñanza de la computación y áreas de descanso y 8 clínicas para consulta externa y 4 para consulta interna.

Se dispone además de un gimnasio y edificio especial para servicios sanitarios adecuado a la edad de los niños. Un salón auditorio dotado de 156 butacas, en el cual se realizan actividades artísticas, culturales, recreativas y científicas, éste es usado tanto por los niños como por el personal técnico. Los servicios del Centro incluyen, comedor, cocina y lavandería, integradas a las aulas en función didáctica. El servicio de agua potable está cubierto por un tanque elevado con capacidad para 50,000 litros, se dispone también de dos zonas para el parqueo de vehículos, cuarto de máquinas y control eléctrico.

El Centro de Rehabilitación de Niños Subnormales (como se le denominó en aquel entonces) tuvo un costo estimado en su tiempo de medio millón de quetzales (Q.500,000.00) cantidad que, de acuerdo con el informe de la tesorería del Comité, incluyendo construcción del gran edificio, equipo de sus diversas dependencias, pago de servicios profesionales y de mano de obra y todos aquellos gastos propios de una obra de tal magnitud.

El Comité Central de Acción Social, que presidían doña Alida España de Arana Osorio, doña Mercedes de Cáceres Lehnhoff y sus demás integrantes, al hacer



entrega del Centro, agradecieron profundamente la magnífica colaboración que recibieron de todas aquellas personas y entidades que hicieron posible realizar un sueño en beneficio de la niñez con deficiencias, y al mismo tiempo señalan con énfasis el trabajo voluntario realizado, que hizo posible obtener todos los fondos invertidos, sin ayuda de los que corresponden al Estado.

El centro Alida España de Arana actualmente trabaja con niños con deficiencia mental que requieren educación especial (en algunos casos atienden problemas motores con parálisis cerebral). Cuenta con equipo multidisciplinario: Psiquiatra, Psicólogo, pediatra, Psicopedagogo, Fonoaudiólogo.

Los niños a través de una preselección son remitidos a los diferentes programas, los cuales son:

- Educación Especial
- Terapia del lenguaje
- Clínica del Autismo (ahora clínica de T.G.D.)
- Fisioterapia
- Control Farmacológico

Se concentra en el trabajo pedagógico, si bien tiene una biblioteca abierta para el público con temas sobre genética, Educación Especial y discapacidad mental, son raras las consultas. No existen programas de difusión investigación o sensibilización.

El presupuesto es asignado vía secretaría de Bienestar Social. Cuenta con una infraestructura propia, fax y teléfono. Se registran atenciones a unos 275 niños, en mayor proporción. Para el año 2005, se registró que el costo para los usuarios es de Q.25.00 quetzales mensuales. Si hay varios hermanos se reduce

la cuota a Q.10.00 quetzales. En los casos precarios, se gestionaban becas con la SOSEP (Secretarías de Obras Sociales de la Presidencia).

Existen cuatro niveles escolares: iniciales, intermedio, avanzado e integración escolar. Se desarrollan talleres pre laboral, para la creación de conductas básicas y de habilidades de vida diaria. Se ejecuta un programa para padres capacitándolos como agentes estimuladores del niño.

En 1993 empieza a funcionar la clínica de Autismo, ahora es la clínica de Trastornos Generalizados del Desarrollo, en el Centro de Educación Especial Alida España y estuvo a cargo de la Educadora Especial Bárbara Segura, con el apoyo psiquiátrico de la doctora Gina de Dios de Cordón, donde atendían a una población de 15 alumnos con atención individualizada.

En 1994 la Educadora Especial Bárbara Segura renuncia a su puesto y la clínica pasa a ser atendida por la profesora Wanda de Amézquita con el mismo apoyo psiquiátrico. Continúo con los 15 alumnos en un horario de 8:00 a 12:00, contando siempre con la colaboración de los padres de familia.

En 1998 con la reestructura que sufre la Secretaría de Bienestar Social, la profesora de Amézquita entrega la clínica a la Educadora Especial Vivían Batzibal quien tiene apoyo del Equipo Multidisciplinario, modificando el plan de tratamiento y los alumnos los divide en dos grupos que asisten a la clínica tres veces por semana.

Del 2001 al 2003 la clínica queda a cargo de la Educadora Especial Wilda Santos quien continúa con la metodología anterior y gestionando cambios según las necesidades de su población.

En el 2004 la clínica T.G.D., continúa a cargo la Educadora Especial Wilda Santos y la Educadora Especial Patricia Hernández quienes introducen una nueva técnica de tratamiento utilizando perros como mascotas terapéuticas donde se observó logros positivos en lo que se refiere a socialización y modificación conductual.

Cuenta con las educadoras que presentan este proyecto, contando con una población de 26 niños (13 cada una) atendidos de forma individual, dos veces por semana (de 5 a 7 diarios cada una), los días miércoles a partir de junio reciben hidroterapia y los días viernes terapia grupal padres e hijos, en donde se realizan diversidad de actividades con el fin de brindar herramientas de apoyo a cada uno de ellos, charlas relacionadas a la problemática de sus hijos, técnicas de trabajo en casa, como: modificadores de la conducta, relajación, ejercicios específicos para motricidad fina y gruesa, elaboración de algún material por mencionar algunas.

En Guatemala es la única clínica de Trastornos Generalizados de Desarrollo (T.G.D.) que funciona a nivel estatal y como parte del sistema educativo nacional.

Los objetivos generales de la Educación Especial son los mismos que se plantea la educación regular:

1. Contribuir a que las personas alcancen el máximo de su desarrollo.
2. Compensar las deficiencias de las personas discapacitadas y las consecuencias que se derivan de ellas.
3. Mejorar el desarrollo de todas las capacidades del alumno que requiera educación especial.
4. Ayudar a integrar a la persona discapacitada a su sociedad.

### **1.1.2.3. Definición de Discapacidad:**

“Cuando las capacidades intelectuales están mermadas, los potenciales recursos sensoriales no son los adecuados, la motricidad está reducida, es difícil acceder a las adecuadas cotas de participación social, de aprendizaje, que son requeridas en el continuo uso de los medios, es por ello que abordamos el término "discapacidad".

(Roth, 1.983) “Si bien existe una clara diferencia biológica entre personas con y sin discapacidad, ésta no es la diferencia decisiva entre ambos grupos. La minusvalía es una categoría social. Hay un substrato biológico, pero el significado del hecho de ser minusválido, para los demás y para uno mismo, tiene una dimensión social abrumadora y una dimensión política decisiva.”<sup>7</sup>

El término Discapacidad fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace más de 15 años y aparece ya en el diccionario de la lengua española de esta institución. En reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y crear impresiones, el Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades, (NICHCY, siglas en inglés) utiliza el término "discapacidad" en todas sus publicaciones.

“Otros términos quizás más comunes como, por ejemplo, "incapacidad" o "minusválido" pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas "sin habilidad" o de "menor valor." En comparación, "discapacidad" quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que

---

<sup>7</sup> Rievière, Ángel. AUTISMO Orientaciones para la Intervención Educativa, Editorial Trotta S. A., Barcelona Pp. 56

contribuir a nuestra sociedad y al mismo tiempo está de acuerdo con cambios similares en el lenguaje”<sup>8</sup>

Las deficiencias y discapacidades pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivas o regresivas. La situación en que se encuentren las personas puede determinar la medida en que una discapacidad es motivo de minusvalía para ellos. De ello se desprende que una minusvalía es consecuencia tanto de una deficiencia como de las condiciones ambientales. Si las barreras ambientales son eliminadas, el individuo en cuestión seguirá siendo una persona con deficiencia, pero no necesariamente un minusválido.

La capacidad funcional de las personas con un mismo diagnóstico de deficiencia o discapacidad puede variar enormemente. Por ejemplo, algunas personas que son legalmente ciegas pueden ser capaces de utilizar diferentes intensidades de luz, mientras que otras son incapaces de percibir tales diferencias.

Personas con deficiencias auditivas clínicamente similares, según los audiogramas, pueden utilizar aspectos totalmente distintos de la información acústica que tienen a su alcance. El grado de discapacidad puede variar de manera significativa y puede ser específica de determinadas situaciones. Veamos, de forma general las deficiencias y discapacidades más comunes, centrándonos en los rasgos característicos.

#### **1.1.2.3.1. Problemas de Aprendizaje:**

Empezamos hablando de los problemas de aprendizaje (PA) que constituyen en verdad la categoría más controvertida y menos comprendida de la educación especial. Es irónico que casi todo mundo ha escuchado el término problema de aprendizaje, y la mayoría de la gente maneja el término como si lo comprendiera.

---

<sup>8</sup> Patton, James. et. Al. CASOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL Editorial Limusa, México Pp 32

Todavía no se ha obtenido una definición general de dichos problemas, como lo explica un eminente investigador y sus colegas “a pesar de que el estudiante de educación menos preparado puede conocer el término, aun el más erudito investigador podría dificultársele explicar en qué consiste exactamente un problema de aprendizaje” (Hallahan, Kauffman y Llord, 1985).

Básicamente, los niños con problemas de aprendizaje se han definido por exclusión: no están perturbados emocionalmente, ni tienen desventajas culturales, tampoco son retrasados mentales, ni están lisiados de manera visible, ni son sordos, ni ciegos, simplemente no aprenden como los demás chicos ciertas tareas básicas y específicas relativas al desarrollo y al aspecto academia. Y nadie está seguro de por qué ocurre esto. Sin embargo este razonamiento excluye la posibilidad de que alguien con un problema de aprendizaje tenga múltiples impedimentos. Es un término genérico que se refiere a un grupo heterogéneo de trastornos que se han manifestado como dificultades graves para adquirir y aplicar habilidades para escuchar, hablar, leer, escribir o realizar cálculos matemáticos.<sup>9</sup>

Entre otras discapacidades y deficiencias se encuentran, Los Trastornos de la Conducta, en la cual estos chicos son aquellos que se comportan de maneras que se consideran perjudiciales o inadecuadas. Los menores proceden de formas tales que los profesores quieren evitar, o por otra parte, no hacen lo que sus maestros consideran adecuado. Muestran una conducta que llega a los extremos son demasiado agresivos o apartados, demasiado ruidosos o silenciosos, demasiado eufóricos o deprimidos. Además manifiestan estas conductas extremas durante un período prolongado, no sólo un rato. Asimismo tienden a mostrar ciertas conductas en contextos inadecuados; es decir que

---

<sup>9</sup> Ibidem, CASOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL Pp. 28, 29 y 30

muchas veces no hacen nada inconveniente, si no que lo realizan a una hora y en un lugar que no le corresponden.

Hay dos comparaciones esenciales para establecer qué niños padecen un trastorno de la comunicación que requiere educación especial un programa de atención clínica. La primera consiste en compartir el lenguaje del chico con el que constituye la norma en su cultura. La otra en compararlo con el lenguaje de otros niños de su edad.<sup>10</sup>

Retraso Mental, la definición más reciente de la Asociación Norteamericana para la Deficiencia Mental (AAMD, por su nombre en inglés American Association on Mental Deficiency); describe al retraso mental como: “un funcionamiento intelectual general significativamente inferior al promedio, que resulta en o se relaciona con un deterioro concurrente de la conducta adaptativa y se manifiesta durante la época de desarrollo.” La Asociación Norteamericana para el Deficiente Mental, clasifica los retrasados mentales por niveles o grados; a continuación se presentan en forma de valores aproximados al CI

<b>Nivel</b>	<b>Intervalo de CI</b>
Leve	50 – 55 aproximadamente a 70
Moderado	35-40 a 50 – 55
Severo	20 – 25 a 35 – 40
Profundo	Inferior a 20 ó 25

---

<sup>10</sup> Ibidem, CASOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL Pp. 51 y 52

### **1.1.2.3.2. Hiperactividad:**

Comenzaremos por definir lo que es la hiperactividad o lo que es más exacto de qué hablamos cuando se diagnostica a un niño de déficit de atención con hiperactividad. El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), se caracteriza por ser diagnosticado con más frecuencia en varones. Estos niños son incapaces de prestar atención a una tarea concreta durante un período prolongado, suelen ser inquietos y en general, son desorganizados e impulsivos. Regularmente obtienen malas notas en la escuela y son lentos para desarrollar habilidades sociales. Son chicos que parecen no escuchar, se olvidan rápidamente de las cosas, se le dificulta el seguir las instrucciones, se distraen con facilidad, hablan demasiado, se paran a cada momento, interrumpen a los demás a la hora de hacer tareas. A los niños que se les establece el diagnóstico de TDAH, tienen que presentar varios de los signos y síntomas mencionados hasta ser considerado como perjudicial, y presentarlos con más frecuencia de lo que es predecible para su edad y nivel de maduración.

La hiperactividad de los niños es considerada como normal, cuando se produce dentro de una etapa de la vida infantil alrededor de los dos o tres años. Los padres son alertados por los maestros y los educadores y ellos lo refieren al médico de atención primaria, dejemos claro que un niño sea inquieto no tiene nada que ver con la sintomatología del TDAH, pueda ser que sea algún problema de conducta y no de TDAH. Este trastorno ha recibido muchos nombres en el pasado, daño o disfunción cerebral mínima, hiperkinesia, hiperactividad y déficit de atención; pero en realidad todo ello engloba una alteración importante de la atención que, muy a menudo, se da con una extrema actividad en el niño...

Las personas con algún tipo de discapacidad, a veces tienen dificultad para realizar ciertas actividades, consideradas por otras personas como totalmente



normales, como viajar en transporte público, subir escaleras o incluso utilizar ciertos electrodomésticos. Sin embargo, el mayor reto para estas personas, ha sido convencer a la sociedad de que no son una clase aparte. Históricamente han sido compadecidos, ignorados, denigrados e incluso ocultados en instituciones.

Hasta la segunda mitad del siglo XX fue difícil que la sociedad reconociera que las personas con discapacidad (aparte de sus limitaciones específicas) tenían las mismas capacidades, necesidades e intereses que el resto de la población; por ello seguía existiendo un trato discriminatorio en aspectos importantes de la vida. Había empresarios que se resistían a dar trabajo o promocionar a los empleados con discapacidad, propietarios que se negaban a alquilarles sus casas y tribunales que a veces los privaban de sus derechos básicos, como los de custodia de los hijos. En las últimas décadas esta situación ha ido mejorando gracias a cambios en la legislación, a la actitud de la población y a la lucha de las personas con necesidades especiales, por sus derechos como ciudadanos e individuos productivos.

#### **1.1.2.3.3. Trastornos Generalizados del Desarrollo:**

La palabra autismo fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler, en un tomo del American Journal of Insanity en 1912.

La clasificación médica del autismo no ocurrió hasta 1943 cuando el Dr. Leo Kanner del Hospital John Hopkins estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la caracterización autismo infantil temprano. Al mismo tiempo, un científico Austriaco, el Dr. Hans Asperger, utilizó coincidentemente el término psicopatía autista en niños que exhibían características similares. El trabajo del Dr. Asperger, sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 (por medio de Lorna Wing), debido principalmente a que fue escrito en alemán.

Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas. Kanner reportó que 3 de los 11 niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó el comportamiento auto-estimulador y "extraños" movimientos de aquellos niños. Asperger notó, más bien, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas, y su apego a ciertos objetos. Indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso que para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil.

Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación de Síndrome de Asperger (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981) y lo que comúnmente se llama autismo de Kanner para referirse a autismos de alto y bajo funcionamiento respectivamente.

Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega *eaitismos*, cuyo significado es "encerrado en uno mismo", y su introducción en el campo de la psicopatología fue obra del psiquiatra suizo Eugen Bleuler que en su obra *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias* (Traducción al inglés de 1950. Original en alemán de 1913) utiliza el vocablo autismo para definir uno de los síntomas patognomónicos de la esquizofrenia. Para Bleuler, el síntoma autista consiste en una separación de la realidad externa, concomitante a una exacerbación patológica de la vida interior. De este modo, la persona que padece esquizofrenia (y siempre según Bleuler) reacciona muy débilmente a los estímulos del entorno, que además es percibido con animadversión. En la mayoría de casos, el objetivo de esta conducta es no perder la concentración en las fantasías internas, pero en algunos enfermos este aislamiento sirve para frenar un aumento de las emociones, ya de por sí muy elevadas como consecuencia de su sensibilidad hipertrofiada. Según el psiquiatra suizo, esta

ruptura mental con el exterior no es absoluta, de manera que la conciencia en relación con hechos cotidianos puede estar relativamente bien conservada, y sólo en los casos más severos de estupor observamos un aislamiento absoluto.

Pero Bleuler va más allá en la definición del “síntoma autista”, y en la misma obra desarrolla el concepto de “pensamiento autista” que, según él, tiene su origen en la fragmentación esquizofrénica de la mente. Según Bleuler este tipo de pensamiento se caracteriza por estar dirigido por las necesidades afectivas del sujeto y por su contenido fundamentalmente simbólico, analógico, fragmentado y de asociaciones accidentales. La realidad objetiva es substituida normalmente por alucinaciones y el paciente percibe su mundo “fantasioso” como real y la realidad como una ilusión.

El autismo varía grandemente en severidad. Los casos más severos se caracterizan por una completa ausencia del habla de por vida, comportamiento extremadamente repetitivo, no usual, auto dañino y agresivo. Este comportamiento puede persistir por mucho tiempo y puede ser muy difícil de cambiar, siendo un reto enorme para aquéllos que deben convivir, tratar y educar a estas personas. Las formas más leves de autismo (típicamente Síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento) pueden ser casi imperceptibles y suelen confundirse con timidez, falta de atención y excentricidad. Cabe notar que una persona autista puede ser de alto funcionamiento en ciertas áreas y de bajo funcionamiento en otras. Por ejemplo, existen personas autistas que carecen de habla pero pueden comunicarse por escrito muy elocuentemente.

Dentro de las últimas versiones de las dos clasificaciones internacionales de trastornos mentales más importantes (DSM-IV y ICD-10), el autismo está incluido dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y se le denomina Trastorno Autista. Los TGD son, de alguna manera, la categoría que ha substituido en estos dos sistemas de clasificación al término psicosis infantil, que en el caso del DSM ya fue eliminado de la versión de 1980 (DSM-III),

aduciéndose en aquel entonces que el concepto de psicosis infantil era poco operativo e inducía a la confusión y el error.

Según el DSM-IV (APA, 1994) los TGD se caracterizan por “una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto.” (op. cit. pág. 69). Aparte del autismo o Trastorno Autista, los TGD incluyen los siguientes trastornos:

- Síndrome de Rett Trastorno
- Desintegrativo de la Infancia
- Síndrome de Asperger
- Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado

En esta clasificación, se considera que las características fundamentales del autismo son: un desarrollo de la interacción social y de la comunicación claramente anormales o deficitarios, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses.

#### **1.1.2.3.3.1. Autismo:**

El término autista se empleó por primera vez en 1919 por Blueller, para describir el alejamiento del mundo exterior. En 1943, Lee Kanner detalla las características clínicas de once casos de niños tratados por él, fue llamado síndrome de Kanner o autismo infantil. Hasta 1960 el autismo fue considerado como un trastorno perteneciente a la enfermedad mental.

Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega eaftismos, cuyo significado es “encerrado en uno mismo”. Para Bleuler, el síntoma autista consiste en una separación de la realidad externa, concomitante a una

exacerbación patológica de la vida interior. El autismo varía grandemente en severidad. Los casos más severos se caracterizan por una completa ausencia del habla de por vida, comportamiento extremadamente repetitivo, no usual, autodañino y agresivo. Las formas más leves de autismo pueden ser casi imperceptibles y suelen confundirse con timidez, falta de atención y excentricidad.

Se caracterizan por una perturbación grave y generalizada en varias áreas del desarrollo, habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o una presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Entre los trastornos generalizados del desarrollo se encuentra el AUTISMO.

Es un trastorno del desarrollo que persiste a lo largo de toda la vida. Este síndrome se hace evidente durante los primeros 30 meses de vida y da lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comunicación, de las competencias sociales y de la imaginación. Con frecuencia, estos síntomas se acompañan de comportamientos anormales, tales como actividades e intereses de carácter repetitivo y estereotipado, de movimientos de balanceo, y de obsesiones insólitas hacia ciertos objetos o acontecimientos.

Los trastornos del espectro autista afectan, aproximadamente, a 1 de cada 1300 nacimientos y es mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino, en una proporción de 4 a 1.

Siendo el Autismo un trastorno en el desarrollo de las funciones cerebrales de algunos niños, es un síndrome que se caracteriza por la falta de relaciones

sociales, carencia de habilidades para la comunicación, actitudes persistentes y resistencia al cambio.

Kanner, psiquiatra austriaco, pudo resumir las siguientes características, de los casos de los niños estudiados por él, siendo éstas:

- Incapacidad para mantener relaciones interpersonales
- Incapacidad para hablar
- Excelente memoria de repetición
- Ecolalia

El trastorno afectivo era primario, la causa y el cognitivo, el efecto. Se ha establecido diferencias entre el autismo infantil y la esquizofrenia infantil.

Según el DSMIV<sup>11</sup>, muchos niños demuestran comportamientos extraños y tiene problemas de interacción social, algunas características que no presentan el síndrome completo pueden ser diagnosticadas como trastorno de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Grossman, define al autismo como, un síndrome que consiste en aislarse, con trastornos en el lenguaje y conducta motora repetitiva; muchos niños con autismo están también afectados en su funcionamiento intelectual general.

Según Menolascino, considera que la muestra original del estudio histórico de Kanner, indicaba un aislamiento interpersonal profundo y una motivación extrema para la perseverancia repetitiva, características bajo el término autista, como:

- Trastornos de lenguaje
- Síndromes cerebrales crónicas de etiologías diversas

---

<sup>11</sup> Manual de Psiquiatría DSM IV (versión electrónica) Juan J. López-Ibor Aliño, coordinador de la versión española, et. al. Editorial Masson SA. 1995

- Factores constitucionales
- Convulsiones epilépticas.
- Sordera
- Sobreprotección familiar con infantilismo

Estas características hacen que el autismo sea confundido con otros trastornos por ejemplo con la deficiencia mental y la esquizofrenia infantil.

Jean Piaget, percibe el autismo y el pensamiento autista como una fase primaria de la ontogénesis del desarrollo normal. En cuanto a las teorías que también hacen énfasis en este trastorno del desarrollo mencionaremos, a la Teoría Psicogenética, que afirma que la causa del desorden autista reside en los trastornos de personalidad que manifiesta las madres de los niños que les impedirían comportarse con sus hijos de forma afectuosa. Morgan afirma que esta teoría sustenta la hipótesis que la causa que origina el autismo es un deseo de la madre que el niño no existiera. El niño autista utiliza este medio para evitar una intromisión del ambiente que percibe como hostil en sí mismo. Otra teoría que nos habla del desarrollo, es la Teoría Biogenética que afirma que el origen de este desorden es una fibroplasia retrolental causada a su vez, por una hiper-oxigenación en las etapas peri-natales, factores hereditarios, incidencia en desorden autista en hermanos monocigotos. La fragilidad del cromosoma X aparentemente está asociada con autismo, factores orgánicos (el autismo se debe a un retraso madurativo con un modelo de perturbaciones de la conducta en los dominios del sistema nervioso central), anomalías del cerebro (una atrofia cerebral regional con predominio sobre el lóbulo temporal izquierdo), estado neuroquímico.

Existen distintos niveles de autismo, o niños con características autistas, de quienes se dice que no son autistas puros, por lo que se dice que algunos niños

autistas se encuentran más discapacitados que otros debido a su trastorno. El autista puede recorrer toda una gama cuyos extremos son la levedad y la severidad en cuyo punto medio incide la mayor parte de niños.

En cuanto a la Etiología del Autismo actualmente no se puede aceptar la base psicológica del autismo ante la sólida evidencia de su base orgánica, proporcionado por estudios genéticos, neurofisiológicos, neuropatológicos.

Muchas investigaciones han tenido como objetivo determinar la etiología real del autismo, con las que se inclinan más a determinarlo por sus influencias genéticas. En las familias con niños autistas el riesgo de tener un segundo niño con el desorden es de aproximadamente 5% o 1 en 20, es mayor que el riesgo para la población en general. Existe un riesgo aumentado de tener un hijo autista si la madre estuvo expuesta al virus de la rubéola durante el primer trimestre de embarazo.

En otras evidencias se realizaron exámenes en cerebros de autistas con el propósito de evaluar las anormalidades físicas y se localizaron dos zonas que estaban subdesarrollados (amígdala e hipocampo) que son las zonas identificadas como responsables de las emociones. Así mismo, con respecto a las alteraciones bioquímicas; muchos individuos autistas tienen niveles elevados de serotonina en sangre y en líquido cefalorraquídeo pero otros lo tienen disminuido. Las neuronas en estas regiones parecen ser más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas, las cuales pueden interferir con las señales nerviosas, estas anormalidades sugieren que el autismo resulta de una ruptura en las fibras nerviosas que pueden interferir con la transmisión de los impulsos nerviosos, estas anormalidades sugieren que el autismo resulta de una carencia de desarrollo del cerebro durante el periodo fetal.



“Según varias investigaciones se ha detectado que, de varias personas autistas tienen una menor cantidad de linfocitos T, que son los que los ayudan al sistema inmune a combatir la infección. Muchos especialistas están convencidos de que el autismo es un trastorno de carácter biológico. Se ha determinado que factores tales como: la rubéola, anomalías del embarazo, anomalías en el parto, niveles anormales de ciertos neurotransmisores, irregularidades físicas y leves, ondas cerebrales anormales, alteraciones anormales en el hemisferio cerebral izquierdo, están íntimamente relacionados con el problema”<sup>12</sup>

La genética es la culpable de este síndrome en un 85%. Este porcentaje se completa con un listado de causas que van, de las posibles infecciones de riesgo contraídas en etapas tempranas del desarrollo hasta algunas alteraciones en el metabolismo y en la nutrición. Con relación a la etiología genética, actualmente se piensa que existen menos de 10 genes que actúan de manera multiplicativa, por lo que se puede determinar que la causa es la herencia.

Así mismo se ha señalado el llamado síndrome del cromosoma X frágil, es decir la falta de sustancia en el extremo distal del brazo largo del cromosoma, y esto se ha determinado como la causa del síndrome autista. Con la relación a la etiología neurobiológica se toman en cuenta las anomalías en los neurotransmisores específicamente en la serótina que se encuentra aumentada en niños con síndrome autista, que es determinada como hiperserotoninemia, que altera el funcionamiento cerebral del niño afectado.

En la generalidad de los casos, las causas del autismo se desconocen, pero muchos investigadores creen que es el resultado de algún factor ambiental que interactúa con una susceptibilidad genética.

---

<sup>12</sup> Ferrari, Pierre. EL AUTISMO INFANTIL, Editorial Biblioteca Nueva S. L., España 2000

En cuanto a sus bases neurobiológicas, la evidencia científica sugiere que, en la mayoría de los casos, el autismo es un desorden heredable. De hecho, es uno de los desórdenes neurológicos con mayor influencia genética que existen. Es tan heredable como la personalidad o el cociente intelectual. Los estudios de gemelos idénticos han encontrado que si uno de los gemelos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60%, pero de alrededor de 92% si se considera un espectro más amplio. Incluso hay un estudio que encontró una concordancia de 95,7% en gemelos idénticos. La probabilidad en el caso de mellizos o hermanos que no son gemelos es de un 2% a 4% para el autismo clásico y de un 10% a 20% para un espectro amplio. No se han encontrado diferencias significativas entre los resultados de estudios de mellizos y los de hermanos. En definitiva, está claro que el autismo es sumamente genético y se obtiene, por lo general, en parte del padre y en parte de la madre. Sin embargo, no se ha demostrado que estas diferencias genéticas, aunque resultan en una neurología atípica y un comportamiento considerado anormal sean de origen patológico.

Los estudios de personas autistas han encontrado diferencias en algunas regiones del cerebro, incluyendo el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares. En particular, la amígdala e hipocampo parecen estar densamente poblados de neuronas, las cuales son más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas. Estas últimas pueden interferir con las señales nerviosas. También se ha encontrado que el cerebro de un autista es más grande y pesado que el cerebro promedio. Estas diferencias sugieren que el autismo resulta de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal. Sin embargo, cabe notar que muchos de estos estudios no se han duplicado y no explican una generalidad de los casos.

Otros estudios sugieren que las personas autistas tienen diferencias en la producción de serotonina y otras moléculas mensajeras en el cerebro. A pesar

de que estos hallazgos son intrigantes, éstos son preliminares y requieren más estudios.

Y en cuanto a los factores ambientales, a pesar de que los estudios de gemelos indican que el autismo es sumamente heredable, parecen también indicar que el nivel de funcionamiento de las personas autistas puede ser afectado por algún factor ambiental, al menos en una porción de los casos. Una posibilidad es que muchas personas diagnosticadas con autismo en realidad padecen de una condición desconocida causada por factores ambientales que se parece al autismo (o sea, una fenocopia). De hecho, algunos investigadores han postulado que no existe el "autismo" en sí, sino una gran cantidad de condiciones desconocidas que se manifiestan de una manera similar.

De todas formas, se han propuesto varios factores ambientales que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo:

- Intoxicación por metales pesados

Se ha indicado que la intoxicación por mercurio, particularmente, presenta síntomas similares a los del autismo. Sin embargo, la evidencia científica existente al respecto demuestra que la sintomatología es muy diferente.

Hay un buen número de estudios en relación a los factores obstétricos, los cuales muestran una correlación importante entre las complicaciones obstétricas y el autismo. Algunos investigadores opinan que esto podría ser indicativo de una predisposición genética nada más. Otra posibilidad es que las complicaciones obstétricas simplemente amplifiquen los síntomas del autismo.

Se sabe que las reacciones al estrés en las personas autistas son más pronunciadas en ciertos casos. Sin embargo, factores psicogénicos como base de la etiología del autismo casi no se han estudiado desde los años 70, dado el nuevo enfoque hacia la investigación de causas genéticas.

La suplementación con ácido fólico ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, particularmente por parte de mujeres embarazadas. Se ha postulado que este podría ser un factor, dado que el ácido fólico afecta la producción de células, incluidas las neuronas. Sin embargo, la comunidad científica todavía no ha tratado este tema.

No faltaba quien atribuyera el fenómeno del autismo a la crianza. Entre los años 50 y los 70 se creía que los hábitos de los padres eran corresponsables del autismo, en particular, debido a la falta de apego, cariño y atención por parte de madre-padre denominados "madre-padre de refrigeradora" (refrigerator mother-father). Esta teoría, principalmente defendida por Bruno Bettelheim en ese tiempo, habría sido desacreditada y no existiría evidencia que la compruebe. Todavía existe esta creencia hasta cierto punto entre el público no especializado y semi-profesionales en el área.

Toda la teoría del Apego del psicoanalista John Bowlby, se basa en la potencia de salud mental que proporciona el apego al bebé.

Sin embargo, ciertas investigaciones relacionaron la privación institucional profunda en un orfanato con la aparición de un número desproporcionado de niños con síntomas quasi-autistas (aunque sin las características fisiológicas). Se postula que este fenómeno es una fenocopia del autismo.

#### **1.1. 2.3.3.1.1. La Familia del Niño Autista:**

**Procesos Psicológicos y Aceptación:** Revisemos entonces el tema de la familia y el autismo. En el caso de una familia que se encuentra a la expectativa del nacimiento de un niño, los pensamientos van enfocados a que sea un niño sano y con todas sus facultades óptimas, se hacen planes sobre el futuro del niño, como va crecer, que tipo de educación se le va a proporcionar, que puede llegar a ser cuando sea grande, en fin todos los planes que los padres hacen con ilusión sobre el niño que va a nacer. Todos estos planes que los padres hacen

para su futuro hijo, se pueden ver frustrados cuando en el nacimiento o al poco tiempo después, se dan cuenta que su niño no se desarrolla de una forma normal, o que no sigue los mismos patrones de desarrollo que tuvieron sus otros hijos cuando nacieron. El simple hecho de darse cuenta de que su nuevo bebé, no es igual a los demás, puede traer muchos sentimientos encontrados. Estos sentimientos cambian y van evolucionando conforme pasa el tiempo, o que tenga que enfrentar nuevos retos con el niño.

Durante el proceso que conlleva la aceptación de un niño con autismo, se pueden presentar varias etapas. Los padres pueden presentar o no todas las etapas del proceso hasta la aceptación y puede darse el caso que dos etapas se manifiesten al mismo tiempo. Los padres se ven envueltos en una gran decepción, al darse cuenta que su hijo, no va a poder hacer las mismas cosas que los demás niños de su edad realizan. Los sentimientos que llegan a experimentar los familiares del niño autista se describen a continuación.

El CHOQUE, llamado también shock o conmoción, es un sentimiento de indiferencia durante el cual los padres escuchan el diagnóstico de su hijo, por parte de los profesionales, pero no logran entenderlo, se sienten como si todo fuera un mal sueño, como si que esto no sucediendo, como si encontraran flotando; no logran demostrar ningún sentimiento, pareciera que nada les afecta emocionalmente. Esta etapa puede ser larga o muy breve, pero lo que sí es seguro es que todos los padres pasan por esto.

Posterior a la etapa de choque, lo siguiente es un mecanismo de defensa, la NEGACIÓN, los padres dan un sin fin de excusas al porque su hijo no presenta un desarrollo normal, en otras palabras racionalizan la situación y sus orígenes; ésta se convierte en una forma de escape, ellos afirman que el niño es (en sus palabras) <<normal>>. Es natural que los padres se sientan así, pero no es

conveniente que este periodo dure mucho tiempo, ya que entre más temprano empiece la intervención profesional se logra avanzar de mejor manera, tanto con la familia como con el niño.

INTERMEDIA: justificación o racionalización a la negación donde se exculpa de estar negando, y esta va muy ligada a superación de la negación.

La CULPABILIDAD es el sentimiento en el que inicia el nuevo padre, tratando de racionalizar la causa de la enfermedad del niño, recordando aquellas cosas que hizo en su pasado, durante el embarazo o bien en los primeros días de vida del niño. Sucede también que los padres se culpen el uno a otro, ya que de modo inconsciente sienten que desahogan sobre la espalda de la pareja la carga personal de ser el responsable por “tener un niño así”. A veces, en la pareja uno de los dos, puede sentirse desalentado y el otro sirve de soporte y apoyo para no sentir que está sola con toda la carga. Una culpabilidad mal trabajada, puede evidenciarse en la sobreprotección del niño, en lugar de tratar de encontrar solución para que el niño inicie un tratamiento a tiempo.

EL ENOJO y/o FRUSTACIÓN, es ese sentimiento de inconformidad y de ira, mezclado con tristeza, que en un modo positivo, tiene como finalidad generar energía para poder actuar en beneficio del niño y cuando se da en la vía negativa solamente se queda en frustración e impotencia, aislando de nuevo al niño de toda actividad social y del tratamiento adecuado para él.

Y por último se presenta la ACEPTACIÓN, pero esto no quiere decir (con cierta indiferencia y acomodamiento) que, ya se aceptó al niño tal y como es “y que se le va a hacer”<sup>13</sup>, sino afrontarlo con el niño a la par, tratar de buscarle una

---

<sup>13</sup> Expresión popular guatemalteca, tomado de una entrevista en: Bethancourt R., M. I. et. al. Influencia del Profesional en el Proceso de Aceptación en la Familias de los Niños que Asisten al Programa de Autismo

alternativa real, ya se asentaron los pies en la tierra, para que el niño pueda incorporarse al seno familiar y por ende a la sociedad, con una actividad formativa que coadyuve a su desarrollo tanto físico como intelectual.

Los padres con hijos autistas presentaron niveles de estrés muy superiores a los padres con hijos sanos; en un estudio, encontraron que las madres con hijos autistas presentaron niveles superiores de estrés que las madres de hijos con Síndrome de Down. La crisis por la que pasan los padres se divide en cuatro etapas, aunque no todos los padres atraviesan las cuatro:

1. Impacto
2. Retirada defensiva
3. Reconocimiento
4. Adaptación y cambio

En relación a lo anterior Betts Almanza, A., *et. al.* (2007). explican lo siguiente:

“Manejo de Conflictos y Emociones” (Padres con hijos con Autismo)

Un factor común de todos estos trabajos, es que los efectos del miembro con minusvalía en la familia se miden en relación con el estrés psicológico que produce en los miembros de la familia.

Este estrés se valora con relación a variables:

I- De la propia persona con minusvalía (el autismo).

II- De la familia.

III- Del entorno social.

Resultados Globales de Diferentes Estudios Han Evidenciado

Que los padres con hijos autistas presentaron unos niveles de estrés muy superiores a los padres con hijos sanos (Bristol 1979; Cuxart 1995).

Holroyd y McArthur 1976; en un estudio, encontraron que las madres con hijos autistas presentaron niveles superiores de estrés que las madres de hijas con Síndrome de Down.

---

de la Escuela Alida España de Arana, 2007, Monografía de clase, 3er año de Profesorado de Educación Especial, USAC, 2007

## Variables de Las Personas con Autismo

Los resultados de los estudios han demostrado:

- “Que a mayor sintomatología mayores niveles de estrés: que cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con autismo, mayor será la alteración de la convivencia familiar, mayor será la sensación de anormalidad que percibirán los padres; y mayores serán también las limitaciones a sus actividades (de ocio, sociales).
- Cuanto menor sea la capacidad cognitiva del hijo con autismo, mayor será la dependencia de sus progenitores en todas las actividades, llevándolos a un nivel mayor de estrés. Además, el pensamiento de los padres, de que su hijo con autismo tiene muchas probabilidades de sobrevivirle en el tiempo, provoca, en los casos de mayor afectación intelectual una inquietud mucho mayor.
- La edad cronológica es un elemento importante en el estudio del estrés familiar:

(Bristol 1979, Konstantareas y Homatidis 1989)

Han hallado cancelaciones positivas entre edad cronológica del hijo con autismo y el nivel de estrés de los padres. La progresiva independencia que se da en la “normalidad” de los hijos, no se da con estos casos, o se da en proporciones mucho menores; por lo que los padres con hijos autistas adolescentes o adultos manifiestan mayores niveles de estrés que aquellos cuyos hijos aún son niños. Además, debido al aumento de peso y tamaño, los efectos de las conductas problemáticas (agitación, destrucción, agresividad) son mayores en la adolescencia y edad adulta que durante los primeros años, lo que conduce al aumento de estrés de los padres.

## Variables de La Familia

- Las posibles diferencias madre – padre con relación al nivel de estrés: Bebko y Col. (1987) no hallaron diferencias significativas entre los niveles de estrés de los padres y las madres. Cuxart (1995) encontró que los niveles de estrés de las madres fueron ligeramente superiores a lo de los padres. Ambos



estudios señalaron que las madres con hijos autistas que ejercían un trabajo remunerado fuera del hogar presentaron puntuaciones significativamente inferiores en la escala de estrés; lo que permite atribuir al trabajo fuera del hogar, el carácter de factor protector frente al estrés para los padres con hijos autistas.

El Clima Familiar:

- Bristol (1979-1987) encontró que a mejor clima, menor estrés. Cuxart (1995) no encontró resultados significativos. Otros datos, al hacer la comparación del clima familiar entre familias con hijos autistas y las familias con hijos sanos, indicaron que no parece que el ambiente familiar sea muy distinto en los dos tipos de familias. Cuxart (1995) encontró resultados significativos para las madres, en cuanto a que apoyan una percepción de menos posibilidades de realización personal, por parte de las madres con hijos autistas.

Variables del Entorno Social

Según Bristol (1987), el apoyo social del que disponen las familias, se divide en dos grandes clases:

- Apoyo social informal: todo tipo de ayuda que no implique intercambio de dinero, incluye la ayuda que puede prestar la familia próxima y la extendida, los amigos, los vecinos y otros padres con hijos con discapacidades. Los estudios que han evaluado la influencia de este tipo de apoyo social en los niveles de estrés de los padres, han demostrado que la existencia de este apoyo, redundaba en menores niveles de estrés.
- Apoyo social formal: es decir, la ayuda “estructurada” proveniente de personas individuales remunerados que sustituyen temporalmente a los padres, o instituciones que pueden proporcionar programas de tratamiento, apoyo familiar, o servicios residenciales. Cuxart (1995) sus resultados mostraron que aquellos padres que utilizaban los servicios residenciales, además del centro del día, manifestaban niveles significativamente inferiores de estrés que los padres cuyos hijos sólo eran tratados en el centro de día, y que por tanto pasaban más tiempo en el hogar que los otros.

## Caplan y Lindermann

- “Un estado provocado cuando una persona encara un obstáculo a las metas importantes de su vida, que por un tiempo resulta inmanejable por medio de la aplicación de los métodos usuales para resolver problemas”.

## Etapas en la Crisis Personal

### Impacto

- El individuo siente un verdadero peligro a su persona.
- Siente amenazada su propia conservación.
- Realidad incontrolable.
- Estado emocional de impotencia y ansiedad -pánico.
- Cognitivamente: no hay pensamiento coordinado, confusión, no capta, no piensa con eficacia para buscar la solución.

### Retirada Defensiva

- Reacciona con un patrón de lucha o de huida.
- No puede aguantar el caos que acompaña al impacto.
- El individuo se reafirma que sigue siendo igual y que las cosas realmente no han cambiado.
- Evade y niega la realidad.
- El pensamiento se vuelve rígido y se niega a considerar la posibilidad de cambio en su modo de vida.

### Reconocimiento

- Fallan las defensas al ver que la vida no regresa a su anterior estado.
- Se da un renovado encuentro con la realidad.
- Ya no puede evadir la realidad, descubre que ha ocurrido un cambio y que no le puede evitar.
- Estado emocional: depresión.
- Hay sentido de pérdida y actitud de amargura.
- Cognitivam: se rompe el pensar organizado, hay estado de confusión e incapacidad de captar la naturaleza de los cambios que han ocurrido.

## Adaptación y cambio

- Se evidencia un principio del cambio.
- Empieza a modificar su autoimagen y desarrolla un nuevo sentido de valor.
- Investiga sus recursos personales.
- Experimenta nuevas satisfacciones: baja la ansiedad y la depresión.
- Cognitivam: el pensar y planificar están organizados.
- El individuo: se relaciona con su mundo eficazmente y deja de experimentar el estado de crisis.

Las muchas maneras que impacta el autismo:

Salud Mental: A los padres a veces nos deprime el sentimiento de impotencia. Barreras del idioma, muchas familias no saben a donde acudir en Estados Unidos y en otros países.

Educación Especial (aprender a navegar el sistema)-: a donde acudir. No todos los países, incluyendo a Estados Unidos proveen a las familias de habla hispana el mayor acceso a información sobre el sistema educativo y cómo pueden ayudar a nuestros hijos.

Gastos, Gastos y más gastos. Doctores, Medicina, Suplementos, Servicios de Terapia terapias - terapia del habla, físicas y ocupacionales pueden mejorar las actividades de lenguaje. Los niños con autismo necesitan desarrollar sus patrones sociales.

Medicamentos: Aunque no hay medicinas para tratar el autismo, algunos son usados para ayudar a controlar los síntomas

Los hermanos de niños con autismo sufren mucho porque a veces se sienten que quedan a un lado.

Las relaciones de pareja pasan por graves pruebas, alto índice de divorcios.

Autismo trae a las familias lecciones importantes sobre como aprender a llevar las demandas duras de la vida con tolerancia y humor. Eso no hace a todas familias especiales.

El autismo, más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno de incapacidad que afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir el vivir con un hijo con autismo, usan muy diferentes términos como: doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, muy satisfactorio, hace madurar, desilusionante, traumático y otros muchos.

Lo cierto es que cada familia, y dentro de ésta cada miembro de la familia, es afectado por el miembro autista de una manera diferente. El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno.

El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia, por lo que varios aspectos que se tratarán aquí son comunes a varias discapacidades. Ciertamente, el tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, también para los otros hijos. Somete a la familia a graves tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo, pero no lo es, como tampoco es el fin de la familia. Muchos han logrado sobreponerse, y sus experiencias ayudan a otros a enfrentar la mayor fuente de preocupación, que es el miedo a lo desconocido. Con frecuencia los padres se sienten mal por la diversidad, intensidad y la contradicción de los sentimientos que tienen respecto al hijo autista y a la situación en la que viven. Una ayuda eficaz puede dar a conocer estos sentimientos como normales, que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones, ni se es una mala persona por tenerlas.

Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo, sin embargo, hay elementos comunes que vale la pena destacar, y que normalmente se presentan en las diferentes etapas

Ciertamente, el tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, también para los otros hijos.

Somete a la familia a graves tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo, pero no lo es, como tampoco es el fin de la familia. Muchos han logrado sobreponerse y sus experiencias ayudan a otros a enfrentar la mayor fuente de preocupación, que es el miedo a lo desconocido. Con frecuencia los padres se sienten mal por la diversidad, intensidad y contradictoriedad de los sentimientos que tienen respecto al hijo autistas y a la situación que viven. Una ayuda eficaz puede ser el saber que estos sentimientos son normales, que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones, ni se es una mala persona por tenerlas.

Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo, sin embargo, hay elementos comunes que vale la pena destacar, y que normalmente se presentan en las diferentes etapas.

Mackeith (1973) describe cuatro períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias:

- al recibir el diagnóstico
- durante los años escolares
- adolescencia
- adultez

#### Recibir el Diagnóstico

Es frecuente que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico. Pudieron decirles que el niño es autista, que tiene conductas autísticas o que padece un trastorno generalizado del desarrollo. Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles, pero claros, de que algo anda muy mal. Para muchos padres este

dolor es tan intenso que aun años después, el sólo recuerdo de ese momento enrojece los ojos.

### Negación

Un elemento distintivo del autismo, es el que facilita en la familia y en los padres en particular, la negación del problema. Debido a que en la mayoría de los casos el individuo autista parece físicamente "normal"; aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen individual o colectivamente la idea de que "no es tan grave, puesto que no se ve", o bien que "como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal".

Como vemos, las características propias del autismo favorecen en la familia la negación del problema, que puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas, donde encontramos padres que acuden a servicios especiales para autistas y participan entusiastas, pero conservan en el fondo la idea de que todo esto se hace "mientras se compone". El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades, para cuando el autista "se componga".

### Impotencia

Es común que los padres se sientan incapaces, derrotados y paralizados, aun antes de comenzar. Tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la auto-estima y la confianza en sí mismos, por varias razones.

A. Primero, porque no saben cómo se es padre de un niño autista. Se enfrentan a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre está preparado. No hay reglas establecidas, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber qué se debe hacer.

B. Segundo, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo, puede hacerlos sentir poco aptos como padres.

C. Tercero, la falta de información respecto al autismo, el miedo a lo desconocido: no saber qué esperar ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

D. Todo esto puede llegar a una profunda depresión, una sensación devastadora de desesperanza en que la única certeza es que "no hay nada que yo pueda hacer".

#### Culpa

Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otras manifiesto, de que su bebé no sea "normal" o "sano". En las madres de los niños autistas, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo: la aspirina que tomaron, las clases de gimnasia, no haber dejado de fumar antes, algún problema hereditario, o cualquier otra razón, puede ser suficiente para explicar por qué el niño está mal, y quién es la (o el) culpable. La culpa puede ser aun mayor por la enorme difusión que tuvieron las teorías que postulaban al autismo como causado por una inadecuada relación con los padres (particularmente con la madre) durante la primera infancia.

Aun cuando esta corriente está ya científicamente descartada, existen todavía personas, inclusive profesionales de la salud, que aconsejan, como Bruno Bettelheim en 1967, que lo mejor para el niño es alejarse de los causantes de su autismo: sus padres.

No importa qué tan intensa sea la culpa, la información y el sentido común ayudan a sobreponerse. Nada en la conducta de ninguno de los padres pudo haber causado el autismo de su hijo. Aun cuando pudiera encontrarse una causa genética, es claro que fue transmitida involuntariamente y que, de haberse conocido, se hubiera evitado.

## Enojo

El enojo es una resultante natural de la culpa: ¡alguien tiene que ser el culpable de lo que sucede al hijo! El enojo va contra todo: con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con el esposo(a), porque no es capaz de aliviar el dolor; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo enfermo, por ser autista.

En esos momentos, los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y alguien tiene que "pagar" por esta situación tan injusta. El enojo sirve sobre todo, para ocultar el dolor y la tristeza. Con frecuencia los padres se sienten menos vulnerables estando enojados, que estando tristes.

## Duelo

En la base de todas las otras emociones, se encuentra un profundo sentido de pérdida. Se perdió el niño ideal y perfecto que alguna vez se creyó tener, y con él, muchas esperanzas y sueños que rodeaban su futuro. La familia perfecta que alguna vez se imaginó está en ruinas y los padres no saben donde empezar a recoger los pedazos.

Cada persona tiene una forma distinta de manejar este sentido de pérdida: algunos lloran y preguntan incesantemente "¿Por qué a mi?", estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se dé cuenta de lo mucho que están sufriendo; otros manejan este duelo más controlada y calladamente: permanecen en silencio, pensativos y sombríos. En ocasiones sienten tal tristeza, que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño enfermo no hubiera nacido. Por duro que parezca, estas emociones son normales y constituyen una forma de tratar de evadir la realidad de un hijo con autismo. Con el tiempo, también estas emociones son más tolerables, y reconocerlas sin temor a sentirse "malo", permitirá a los padres aceptar más fácilmente la realidad y estar alertas ante sus propias reacciones y conductas frente al problema.



Negación, impotencia, culpa, enojo y duelo son reacciones normales ante el autismo. Aun cuando suelen ser más intensas al momento de recibir el diagnóstico, se presentan muchas veces, inclusive cuando los padres piensan que ya han aceptado la condición de su hijo. Estos padres estarán siempre sujetos a mayor tensión que otros padres, y deberán constantemente hacer frente a intensas y contradictorias emociones. Tal vez lo más importante sea reconocer que esto es normal, que sí es posible manejarlas y, como otros padres lo han hecho antes, sobrevivir y tener una vida disfrutable.

Durante los años escolares

Esta etapa presenta retos especiales.

- Búsqueda de servicios especiales (escuela, terapeuta, médicos, dentistas, etc.) capaces de atender las necesidades del hijo. Esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o el dudar si se les está proporcionando al niño la mejor atención posible.
- Cambiar las rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo autista. Establecer una rutina estructurada para las actividades del niño.
- Sentimientos de estar aislado y ser una familia "diferente", incapaz de integrarse en las actividades de la mayoría. Búsqueda del apoyo y comprensión de otros padres de niños autistas.
- Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente "diferente", lo que puede provocar tensión adicional en uno o varios miembros de la familia, o inclusive provocar crisis depresivas o alejamiento de algún miembro de la familia.
- El niño demanda mayor tiempo y atención de los padres, mismos que se restan de lo que antes dedicaban a otras actividades.
- El padre que se hace cargo del cuidado del niño, se siente con frecuencia solo, atrapado y sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de niños normales y totalmente paralizado por la enorme e inacabable carga que lleva.

- Compartir la carga entre los padres y otros miembros de la familia, ayuda a reducir estos sentimientos paralizantes.
- Rivalidad y emociones contradictorias de amor, protección, coraje y envidia de parte de los hermanos.

#### Adolescencia

Para cuando el individuo autista llega a la adolescencia, los padres son unos verdaderos expertos en autismo. También tienen más años y menos energía. El enfoque empieza a cambiar hacia otros aspectos.

- Se confrontan más directamente las diferencias de su hijo con otros de la misma edad: mientras los demás adolescentes caminan hacia la adultez encontrando su propio sitio en la sociedad, su hijo permanece indiferente a los eventos sociales, una carrera o las luchas por ser independiente. Tampoco llega la "primera fiesta", ni las citas, los pretendientes o las llamadas telefónicas.
- Se hace necesario enfrentar los aspectos de sexualidad y resolverlos.
- Empieza a planearse para el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten.
- En este momento, los padres tienen que manejar también las diferencias de su propio matrimonio con otros: cuando otras parejas tienen la oportunidad de re-encontrarse al empezar a quedarse solos en casa, sin tener que cuidar niños pequeños, ellos deben continuar cuidando de un hijo que depende de ellos. Deben redefinir su papel como padres de un hijo dependiente, pero ya no un niño.

#### Adultez

En esta etapa, se dan dos preocupaciones principales:

- quién cuidará del hijo cuando los padres no puedan hacerlo;
- la urgencia de contar con los medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados.

Surge también con mayor importancia la preocupación de los hermanos sobre el cuidado del individuo autista, así como el temor de ser portadores de un problema genético.

La transición entre las diferentes etapas es difícil para cualquier familia, pero para las que tiene un miembro autista los símbolos o rituales tradicionales que marcan la transición entre una etapa y otra (como la Primera Comuni3n, la graduaci3n, etc.) pueden darse tardíamente o no presentarse jamás.

Turnbull, Summers y Brotherson (1983) proponen un modelo de sistemas familiares que hace énfasis en la interacci3n de los miembros de la familia.

Este modelo persigue considerar a la familia como una unidad que puede ser comprendida sólo a través de sus componentes, destacando en cada uno los aspectos que favorecen o dificultan la adaptaci3n ante un problema como el autismo. Los componentes del sistema familia, son:

#### Interacci3n Familiar

Es el punto más importante del sistema familia. Los subsistemas (padre-hijo, hermanos, padres) interactúan según las reglas de cohesi3n (grado de cercanía entre los miembros de la familia), adaptabilidad (qué tan estable es la familia y cómo reacciona ante el cambio) y comunicaci3n (grado de honestidad y franqueza) que la familia ha adoptado, y que frecuentemente son impuestas directa o indirectamente por los padres.

En general, entre mayor sea el grado en que se presenten cohesi3n, adaptabilidad y comunicaci3n, la familia se adaptará más exitosamente a la situaci3n. Sin embargo, hemos de hacer notar que si el grado de cohesi3n llega a producir una sobrecarga de responsabilidades de cuidado del individuo autista en alguno de los miembros de la familia, puede producir tensiones importantes, particularmente en la hermana que usualmente es depositaria de este papel (Fowle, 1968)

## Estructura Familiar

Incluye las características descriptivas de una familia, como: cultura, religión, nivel socio-económico, número de miembros, lugar donde vive, creencias ideológicas y valores. En este sentido, existen varios factores que intervienen.

Taylor (1974) sugiere que las familias grandes se ajustan mejor que las pequeñas. Parece lógico pensar que en una familia de dos hijos, donde uno es autista, los padres tienden a colocar todas sus expectativas en el hijo sano. En familias más grandes, estas expectativas pueden distribuirse mejor entre varios hijos, con lo que se reduce la presión en uno solo. McHale y Cols (1984) concuerdan con lo anterior, siempre y cuando la familia tenga una situación económica adecuada. En este sentido, Grossman (1972) encontró que las familias de nivel medio a alto, tienen problemas para ajustar sus expectativas en relación con el hijo autista, sin embargo su situación económica les permite obtener servicios que alivian la carga que presenta el cuidado constante. Por el contrario, en las familias de nivel económico más bajo, la madre y hermanos tienden a estar sobrecargados por el cuidado del niño, causando un ambiente de tensión.

En cuanto a la religión, Stubblefield (1965) observó que el nacimiento de un hijo discapacitado, tiende a producir una crisis teológica en muchos padres.

Por su parte, Zuk, Miller, Bartman y King (1961) establecieron una relación moderada, pero positiva, entre la práctica de una religión y la aceptación materna de un niño discapacitado. Encontraron que las familias católicas tiendan a aceptar más fácilmente que las judías o protestantes.

Es importante destacar el papel que desempeña el padre de familia en nuestra sociedad, que no permite la posibilidad de expresión de emociones. "Los hombres no lloran", reza un dicho popular. Efectivamente, en los grupos de padres que se organizan como apoyo, del 97% a 99% asisten únicamente las mamás, y en muy contadas ocasiones ambos padres. Sin embargo, hemos

encontrado que el organizar grupos exclusivamente de papás, ha logrado incrementar sus asistencia y participación. Parece haber una resistencia particular a expresar sus emociones en la presencia de otras mujeres.

Finalmente Grossman (1972) afirma que las actitudes y expectativas de los padres, son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado.

Es importante destacar la importancia de los padres como subsistema, dentro del sistema familia. Son ellos los que prácticamente definen el devenir emocional y la estabilidad de todos los miembros.

#### Patrones de Comportamiento

Si bien es normal que se pase por diferentes reacciones, en ocasiones estos estados de ánimo se convierten en un modo permanente de actuar y cada uno de los padres puede adoptar diferentes roles o papeles, que fundamentalmente pueden ser:

- Negador:

Ya se ha analizado la negación y lo dicho es aplicable a este papel. El padre funciona permanentemente con la idea de que todo está bien, y pasará con el tiempo.

- Auto-Compasivo:

En este caso, el padre siente una gran pena por el hijo y sobre todo por encontrarse él mismo en esta situación. Es recurrente la pregunta "¿Por qué a mí?", y se siente abatido por lo que le pasa. Con frecuencia se encuentra en un estado depresivo muy paralizante, que le impide actuar eficientemente y apoyar el resto de la familia.

- Protector:

Este papel es adoptado frecuentemente como contraparte de cualquiera de los dos anteriores, y el padre sobre- protege al hijo autista, pero sobre todo, protege al padre negador o auto-compasivo de sus propias frustraciones. Le oculta las

crisis o malos ratos del hijo, los problemas de los otros hijos y cualquier otra situación que pueda alterar el precario equilibrio en que su pareja se encuentra.

- Culpable:

En este caos, uno de los padres se adjudica explícita o implícitamente la culpa de que el hijo sea autista, y dirige todos su esfuerzos para "pagar" esa culpa.

- Cobrador:

Es usualmente la contrapartida del "culpable" y de una forma clara o encubierta, cobra a su pareja el haber tenido un hijo autista.

Pueden darse diferentes combinaciones de roles en la pareja: negador-negador, negador- protector; auto-compasivo- protector; etc.

Cualquier combinación es una forma de evadir la realidad dolorosa y puede aliviar la pena, pero impide una clara comunicación y produce resentimientos en ocasiones insalvables, en los demás miembros de la familia.

Los hermanos de un individuo autista son, antes que nada personas. Tienen los mismos problemas y preocupaciones que los demás, aunado a una carga adicional inevitable que implica esta relación especial, que tiene ciertas características distintivas: es una relación de por vida, existe un lazo biológico, comparten los mismo padres y son fuente de seguridad y consuelo mutuo.

Factores Importantes para el crecimiento de la relación Hermano-Autista.

Esta relación crece en importancia si tomamos en cuenta algunos factores.

- La familia es cada vez más pequeña, con lo que el contacto se hace más intenso.
- La expectativa de vida aumenta, y los hermanos proporcionan un fuente de apoyo longitudinal, especialmente en la edad adulta.
- Se ha incrementado la movilidad de la familia, con las consecuentes dificultades par establecer lazos afectivos. Esto incrementa la necesidad de los hermanos de apoyarse unos a otros.
- El divorcio y segundo matrimonio es cada vez más común y los hermanos debenhacer frente a estos cambios juntos.

- Cada vez es más frecuente que la mamá trabaje, con lo que los hermanos pasan más tiempo juntos y necesitan su mutua compañía.
- Los padres están sujetos a mayores tensiones y por tanto, están menos disponibles para los hijos. Estos períodos de ausencia emocional de los padres, afectan la relación de los hermanos.

Preocupaciones de los Hermanos de Autistas.

Powel y Ahrenhold (1985) realizaron una investigación sobre las preocupaciones específicas de los hermanos de personas discapacitadas, encontrando que son similares en cualquier tipo de discapacidad, y se refieren principalmente a:

- el hermano con problemas: causa del problema, qué siente, pronóstico, cómo ayudar, el futuro;
- los padres: expectativas de los padres, comunicación, sus sentimientos, el tiempo de que disponen, cómo ayudarlos;
- ellos mismos: sus emociones, su propia salud, su relación con el hermano enfermo;
- sus amigos: qué decirles, qué hacer si se burlan, si aceptarán al hermano;
- aceptación en la comunidad (escuela, lugares públicos);
- adultez: el cuidado cuando falten los padres, sus propia familia, preocupación por problemas genéticos.

#### **1.1.2.4. Criterios Diagnósticos del Autismo:**

A continuación se muestra en este espacio los criterios de clasificación para el Trastorno autista, descritos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Psiquiátricos DSM IV, de la Asociación Americana de psiquiatría, así como la Clasificación de Trastornos Mentales del Comportamiento: Descripciones y Pautas para el Diagnostico CIE 10, de la Organización Mundial de la Salud OMS.

## **F84.0 Trastorno Autista (299.00)**

### **Características Diagnosticas (DSM IV)**

Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente alterado.

**Trastornos Generalizados del Desarrollo:** restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces el trastorno autista es denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner. Las deficiencias de la interacción social son importantes y duraderas. Puede darse una notable afectación de la práctica de comportamientos no verbales múltiples, como el contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos corporales, en orden regular la interacción y comunicación social (Criterio A1a), puede existir una incapacidad para desarrollar relaciones con coetáneos apropiados al nivel del desarrollo (Criterio A1b), incapacidad que puede adoptar diferentes formas, a distintas edades. Los sujetos de menor edad pueden tener muy poco o ningún interés en establecer lazos de amistad. Los sujetos de más edad pueden estar interesados por unas relaciones amistosas, pero carecen de la comprensión de las convenciones de la interacción social. Puede faltar la búsqueda espontánea de disfrutes, intereses u objetos compartidos con otras persona, por ejemplo, no mostrando, llevando o señalando objetos que consideran interesantes, (Criterio A1c). Puede estar presente una falta de reciprocidad social o emocional, por ejemplo, no participando activamente en juegos sociales simples, prefiriendo actividades solitarias o implicando a otros en actividades sólo como herramientas o accesorios “mecánicos”, (Criterio A1d). Con frecuencia el sujeto tiene sumamente afectada la conciencia de los otros. Los sujetos que sufren este trastorno pueden prescindir de otros niños incluyendo hermanos, carecer de todo concepto relativo a las necesidades de los



demás o no percibir el malestar de otra persona. También es muy notable y persistente la alteración de la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales. Puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total (Criterio A2a). En los sujetos que hablan cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros (Criterio A2b), o una utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o un lenguaje idiosincrásico (Criterio A2c).

También se observa la falta de juego usual espontáneo y variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo del sujeto (Criterio A2d), cuando se desarrolla el habla, el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación pueden ser anormales, por ejemplo, el tono de voz puede ser monótono o se formulan finales de frases con entonación interrogativa. Las estructuras gramaticales suelen ser inmaduras e incluir un uso estereotipado y repetitivo del lenguaje, ejemplo, repetición de palabras o frases prescindiendo de su significado; repetición de rimas o lemas comerciales, o un lenguaje metafórico, esto es, un lenguaje que sólo puede ser comprendido claramente por quienes están familiarizados con el estilo comunicativo del sujeto. Puede ponerse de manifiesto una alteración de la comprensión del lenguaje merced a la incapacidad para comprender preguntas, instrucciones o bromas simples. El juego imaginativo suele estar ausente o notablemente alterado. Estos sujetos también tienden a no implicarse en las rutinas o juegos imitativos simples propios de la infancia o la primera niñez, o lo hacen sólo fuera de contexto o de una manera mecánica. Los sujetos con trastorno autista cuentan con unos patrones de comportamiento intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Pueden demostrar una preocupación absorbente por una o más pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales, sea en su intensidad sea en sus objetivos (Criterio A3a), o una adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales (Criterio A3b);

manierismos motores repetitivos y estereotipados (Criterio A3c), o una preocupación persistente por partes de objetos (Criterio A3d). La alteración debe presentarse antes de los tres años de edad cronológica, por un retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas: interacción social, lenguaje tal como se utiliza en la comunicación social o juego simbólico o imaginativo (Criterio B). En algunas ocasiones se describa un desarrollo relativamente normal durante uno o dos años, no existe típicamente período alguno de desarrollo inequívocamente normal. En algunos casos los padres dan cuenta de una regresión del lenguaje, generalmente manifestada por el cese del habla después de que el niño ha adquirido cinco o diez palabras. Por definición, si existe un periodo de desarrollo normal, éste no puede extenderse más allá de los tres años, (Criterio C).

### **Síntomas y Trastornos Asociados**

En la mayor parte de los casos existe un diagnóstico asociado de retraso mental, habitualmente en un intervalo moderado (CI 35-50). Puede existir alteraciones del desarrollo de las habilidades cognitivas, suele ser irregular cualquiera que sea el nivel general de inteligencia. En muchos niños con trastorno autista funcionalmente superior, el nivel del lenguaje receptivo es inferior al del lenguaje expresivo, vocabulario. Los sujetos con trastorno autista pueden presentar una amplia gama de síntomas comportamentales, que incluyen hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad, comportamientos autolesivos y en los niños pequeños pataletas. Respuestas extravagantes a estímulos sensoriales, irregularidades en la ingestión alimentaria, alteraciones de humor o afectividad, ausencia de miedo en respuestas a peligros reales y un temor excesivo en respuestas a objetos o estímulos no dañinos. En la adolescencia o en los inicios de la vida adulta, los sujetos con trastorno autista y con capacidad intelectual suficiente pueden deprimirse en respuesta a la toma de conciencia de sus déficits.

## **Diagnostico Diferencial**

En el desarrollo normal pueden observarse períodos de regresión evolutiva, pero no son tan graves ni tan prolongados como en el trastorno autista. El trastorno autista debe ser diferenciado de otros **trastornos generalizados del desarrollo**, como el **trastorno de Rett**, difiere del trastorno autista en su proporción sexual característica y en el perfil de su déficit, ya que ha sido diagnosticado en mujeres, mientras que el autismo se produce un patrón más frecuente en varones. En el trastorno de Rett se produce una desaceleración del crecimiento craneal, la pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquirida y aparición de una marcha y movimientos del tronco pobremente coordinados. El trastorno autista también difiere del **trastorno desintegrativo infantil**, ya que cuenta con un patrón distintivo de regresión evolutiva que aparece por lo menos tras dos años de desarrollo normal. El **trastorno de Asperger** puede distinguirse del trastorno autista por la ausencia de retraso en el desarrollo de lenguaje. No se establece un diagnóstico adicional de **trastorno de movimientos estereotipados** cuando tales estereotipias se explican mejor formando parte de la presentación de un trastorno autista.

### **1.1.2.5. Marco Legal de Protección a la Persona con Discapacidad:**

En el año 1996, el día 28 de noviembre, El Congreso Nacional de la Republica de Guatemala, emite de urgencia nacional, por presión de instancias civiles, el Decreto No. 135-96, nombrado LEY DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Instituyendo de esa manera, la plataforma legal de políticas que protegen a la persona discapacitada física y discapacitada mental.

Seguido se enumeran los artículos con el tema referente a los Deberes del estado para con la persona con discapacidad:

**TÍTULO I, ARTÍCULO 2:** Los objetivos de la presente ley son los siguientes:

- a) Servir como instrumento legal para la atención de las personas con discapacidad para que alcancen su máximo desarrollo, su participación social y el ejercicio de los derechos y deberes de nuestro sistema jurídico.
- b) Garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en ámbitos como: salud, educación, trabajo, recreación, deportes, cultura y otros.
- c) Eliminar cualquier tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad.
- d) Establecer las bases jurídicas y materiales que le permitan a la sociedad guatemalteca adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades y no a la discriminación de las personas con discapacidad.
- e) Establecer los principios básicos sobre los cuales deberá descansar toda la legislación que se relaciona con las personas con discapacidad.
- f) Fortalecer los derechos y deberes fundamentales de las personas con discapacidad.
- g) Crear el ente con carácter de coordinador, asesor e impulsor de las políticas en materia de discapacidad.
- h) Definir a la persona con discapacidad y determinar las medidas que pueden adoptarse para su atención.

**TÍTULO I, ARTÍCULO 3: Definición.** Se considera como discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial congénita o adquirida, que limite sustancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona.

**TÍTULO I, ARTÍCULO 5:** Todas las medidas o acciones que adopten personas individuales o jurídicas, en cuanto a favorecer el desarrollo integral de las personas con discapacidad, deberán tener una consideración y atención primordial.

**CAPITULO II, ARTÍCULO 17:** Las municipalidades y las gobernaciones departamentales apoyarán las instituciones públicas y privadas en el desarrollo

ejecución y evaluación de programas, proyectos y servicios que promuevan la igualdad de oportunidades y el desarrollo de las personas con discapacidad.

## **PRIVILEGIO ORDINAL A LA ATENCIÓN Y SALVAGUARDA**

**TÍTULO I, ARTÍCULO 7:** El Estado, las Organizaciones de y para personas con discapacidad y la familia, velarán por el cumplimiento de la presente ley y específicamente, por que las personas con discapacidad no sean expuestas a peligros físicos psíquicos, sensoriales o morales en relación con la actividad que realicen.

**CAPITULO II, ARTÍCULO 13:** Las instituciones públicas y las privadas deberán proveer, a las personas con discapacidad, los servicios de apoyo y las ayudas técnicas requeridas para garantizar el ejercicio de sus derechos y deberes.

**CAPITULO II, ARTÍCULO 17:** Las municipalidades y las gobernaciones departamentales apoyarán las instituciones públicas y privadas en el desarrollo ejecución y evaluación de programas, proyectos y servicios que promuevan la igualdad de oportunidades y el desarrollo de las personas con discapacidad.

**LA FAMILIA CUIDADORA**, en cuanto a la potestad y derechos citaremos que:

**TÍTULO I, ARTÍCULO 8:** La familia de la persona con discapacidad promoverá y ejercerá los derechos y obligaciones de la misma, cuando por su limitación física o mental no pueda ejercerlos.

**CAPITULO II, ARTÍCULO 19:** La familia como institución social colaborará a que la persona con discapacidad, desarrolle una vida digna y ejerza plenamente sus derechos y deberes como guatemalteco.

**LA FAMILIA CUIDADORA**, sus deberes

**CAPITULO II, ARTÍCULO 12:** La obligación primordial del desarrollo de la persona con discapacidad corresponde a los padres, tutores o personas

encargadas, quienes tienen obligaciones comunes en lo que esta norma se refiere. Para garantizar su cumplimiento el Estado deberá:

- a) Elevar el nivel de vida y de atención a las personas con discapacidad.
- b) Facilitar la creación de fuentes de trabajo, específicas para las personas con discapacidad.
- c) Fomentar la creación de escuelas o centros especiales para la atención de personas con discapacidad, que, con motivo de su limitación física o mental, no pueden asistir a las escuelas regulares.
- d) Mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios públicos esenciales en todo el país.

En relación a los Derechos Humanos, la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, define el Derecho al Igualdad Personal ó Igualdad de Derechos

**TÍTULO I, ARTÍCULO 1: Declaración.** Se declara de beneficio social el desarrollo integral de las personas con discapacidad física, sensorial y/o psíquica (mental), en igualdad de condiciones para su participación en el desarrollo económico, social, cultural y político del país.

**CAPITULO II, ARTÍCULO 18:** Cuando por cualquier razón o propósito se trate o utilice el tema de la discapacidad, éste deberá presentarse reforzando la dignidad e igualdad entre las personas en general. Se prohíbe a los medios de información emitir mensajes discriminatorios, en relación con la discapacidad.

## **DERECHO A LA EDUCACIÓN**

**TÍTULO I, ARTÍCULO 11:** Son obligaciones del Estado y de la sociedad civil para con las personas con discapacidad, las siguientes:

- a) Incluir las políticas, planes, programas y proyectos de sus instituciones y los principios de igualdad de oportunidades y accesibilidad a los servicios que se presten a las personas con discapacidad.

b) Propiciar que el entorno, los servicios y las instalaciones de atención al público de edificios públicos, sean accesibles para las personas con discapacidad.

c) Eliminar las acciones y disposiciones que, directa o indirectamente, promuevan la discriminación o impidan a las personas con discapacidad tener acceso a programas y servicios en general.

d) Apoyar a las organizaciones de personas con discapacidad, con el fin de alcanzar la igualdad de oportunidades.

e) Garantizar el derecho de las organizaciones de las personas con discapacidad de participar en las acciones relacionadas con la elaboración de planes, políticas, programas y servicios en los que estén involucrados.

f) Promover las reformas legales, la aprobación de nuevas leyes y el análisis de la legislación vigente para propiciar la eliminación de las normas que discriminan a las personas con discapacidad.

g) Contribuir al estudio y solución de los problemas de nacionales, en lo relativo a la integración de las personas con discapacidad, a su familia y a las organizaciones de y para personas con discapacidad.

Apoyar a los sectores de la sociedad y organizaciones sin fines lucrativos a la consecución de sus planes de trabajo, relacionados con las personas con discapacidad.

## **CAPITULO II.**

### **PROCEDIMIENTOS DE LA MONOGRAFÍA**

El presente informe final de tesis es el resultado de una basta investigación documental de tipo bibliográfica, la cual cumplió con los criterios de una monografía, basada en el tema del Autismo. Su enfoque principal como ya se menciona en el título, es **La Psicodinamia Familiar de un Niño Autista.**

Para el efecto se emplearon diversos libros, cuyo registro se encuentran plasmado en el punto No. 4 de las Bibliografías, así como las otras fuentes en las que se utilizó únicamente una orientación informativa y de las que podría recurrirse, si el lector se interesa en ahondar en el tema; de igual manera ubicadas en la sección de Referencias. En dicho punto podemos ubicar distintas fuentes alternativas como consultas a páginas de Internet, revistas científicas y publicaciones informativas de instituciones relacionadas con el tema de autismo, familia y discapacidad.



# CAPITULO III.

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

### 3.1. Conclusiones:

- 1) En relación a las condiciones propias de las familias de niños autistas, se encontró que sus miembros presentan una considerable cuota de frustración, iniciando por las expectativas que se tienen desde el embarazo, por tener un niño saludable en todos los aspectos, lo que genera principalmente en aquellos padres quienes ya tienen hijos mayores, la comparación en el desarrollo, y esta frustración, es mayor por la barrera del idioma, al no poder comunicarse de una manera normal con su niño. Se encuentra también, cierta desconfianza puesto que viven un peregrinaje por distintos profesionales, debido a que el diagnóstico del autismo es en primera instancia consultado al pediatra, quien en la mayoría de los casos, descarta otras patologías, previamente a ser remitidos hacia la asistencia psicológica. Manifiestan también baja autoestima, la cual debe ser trabajada con asistencia profesional, esto mayormente, en aquellos casos cuando aún no se ha llegado a un proceso total de aceptación. Con relación a lo anterior una fuerte auto culpabilidad por querer encontrar las causas que llevaron a que el niño fuera autista, y por último, tras haber superado todos los procesos que llevan a la aceptación, los miembros de la familia muestran una fácil adaptabilidad y manejo del entorno en el cual el niño autista se desarrolla.
  
- 2) Las etapas del proceso de aceptación son cinco:
  - *el choque (shock) o aislamiento*, que es la reacción primaria ante una noticia trágica, esto paraliza a la persona mientras termina de percibir el significado de lo escuchado.

- *la ira*, la cual es un fuerte rechazo con enojo, y que no permite pensar con claridad, lleva a la persona a buscar culpables o a auto culpabilizarse, y a pelear con quienes le rodean; se presenta también
  - *la negación*, donde el padre cree haber entendido mal el diagnóstico, o intenta creer su hijo no es autista, y por lo general le hace tomar decisiones poco asertivas.
  - "*el pacto (negociación)*", que es cuando el padre hoy encargado del niño autista empieza a buscar alternativas de solución a su problemática, o busca manera de lidiar con sus sentimientos, luego de haberlos negado.
  - *la aceptación*, donde la persona se ha convencido de su realidad y la confronta, esto lleva a que el padre termine de aceptar a su hijo autista, como es.
- 3) Se determinó que es muy común que los padres se sienten incapaces, derrotados y paralizados, aun antes de comenzar cualquier abordaje, tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la autoestima y la confianza sí mismos por varias razones. Motivos que genera el estrés y que se manifiestan esos distintos niveles:
- *impacto*, donde el padre se siente amenazados, considera que su realidad es incontrolable, y presenta un estado emocional de impotencia, ansiedad y pánico, pareciera que no captó piensa con eficacia la búsqueda de una solución.
  - *Retirada defensiva*, donde los padres reaccionan con un patrón de lucha huida debido a que no aguanta el caos que le provoca el impacto de su realidad, luego viene la fase de reconocimiento, el donde fallan las defensas al ver que la vida no regresa su anterior estado
  - *Reconocimiento*, que es cuando ya no puede evadir la realidad, descubre que ha ocurrido cambios y presenta un estado emocional depresivo, termina de aceptar que se rompe un estado y ambiente organizado, que luego de la confusión tendrá que tomar decisiones.

- Al final se presenta el estado de *Adaptación y cambio*, donde la persona hace una autoexploración de sus recursos personales se reencuentra y revalora la imagen de las personas que tiene a su alrededor, incluyendo su hijo autista, da comienzo a que la persona se relaciona con su mundo de manera eficaz y empieza superar la crisis.
- 4) En relación a la actitud que toman los padres con su hijo autista, se determinó que: a mayor sintomatología, se presentan mayores niveles de estrés y que cuanto menor será la capacidad cognitiva del hijo con autismo, mayor será la la sensación de anormalidad que percibirán los padres y limitarán sus actividades sociales y de ocio, también mayor será la dependencia de sus padres De igual manera, se determinó también que dependiendo del edad cronológica del hijo autista, se llegará a una mayor independencia puesto que confían, que sus crisis emocionales disminuyen con la adolescencia y la adultez, y no se encontraron, en estudios previamente realizados, mayores diferencias en el estrés (en estudios de familias integradas) en cuanto madres o padres.
  - 5) Se concluye, que la interacción familiar, se ve fuertemente afectada, dependiendo del grado de aceptación obtenido hacia el autismo, esto quiere decir que el ambiente familiar, tanto dentro de la pareja y la relación paterno filial, como con todos los miembros de la familia; se dará de formas más relajadas, luego de sobrepasar todos los procesos previos a la aceptación, ésto con el apoyo y el involucramiento de todos los miembros de la familia. Las primeras fases, de choque, ira y negación, provocan un debilitamiento en la relación familiar, si no es acompañada de un plan educacional y asesoría psicológica.

### **3.2. Recomendaciones:**

- 1) Se recomienda, a todos los profesionales del área de salud, principalmente médicos que trabajan con familias y pediatras; obtener una mayor información, con relación a los trastornos propios de la salud mental, a manera de concientizar y orientar a las familias sobre condiciones como el autismo. Pues son ellos, en el mayor de los casos, son el primer contacto que tendrán los padres de familia a consultar sobre las condiciones que muestra el niño, y así evitar el prejuicio social creado entorno a la referencia a los servicios de psicología y de educación especial.
- 2) Se recomienda a las instituciones públicas y privadas, como el caso de la Universidad de san Carlos de Guatemala, implementar programas de información que contengan datos acerca de los trastornos generalizados del desarrollo, de su tratamiento y su prevención incluso antes del evento de fecundación.
- 3) Se recomienda también, a las instituciones públicas y privadas de salud, el fortalecimiento de los programas de salud mental a efecto de prestar un servicio más efectivo y con las condiciones adecuadas para toda la población, principalmente aquellas familias donde uno de sus miembros padece de autismo.
- 4) Es recomendable, para todas aquellas personas, en cuya familia uno de sus miembros sufra de alguna discapacidad, como el caso de autismo, aceptar cualquier tipo de acompañamiento psicológico para poder sobrellevar el estrés, que esta situación genera a nivel personal, familiar, laboral y en todos los aspecto, y así se ayude a generar una ambiente más tolerable y a mejorar la relación y convivencia dentro de los dentro de la familia.

# BIBLIOGRAFÍAS Y REFERENCIAS

## 4.1. Bibliografías:

1. Alvarado G., Adriana I. y Gutierrez A., Ana G. (2008) *La Importancia de la Orientación del Educador Especial en el Tratamiento del Autismo Infantil*. (Tesis inedita al grado técnico de Profesorado en Educación Especial). Universidad de San Carlos de Guatemala USAC. Guatemala. C. A.
2. Arraíz, A. (Ed.). (1987). (Vol IV). *Enciclopedia Autodidáctica*. Barcelona: Grupo Editorial OCEANO
3. Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad – ASCATED. *Políticas de Desarrollo para la Atención de la Discapacidad, Un Enfoque Multisensorial y Multidisciplinario, 2001*. Guatemala C. A.
4. Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad ASCATED, Fondo Local para la Reforma de Políticas Públicas en el Sector Social -SODEF- de la Agencia Canadiense para el Desarrollo Integral ACDI. Dirección de Calidad y Desarrollo Educativo, Ministerio de Educación *Situación Actual de la Educación Especial en Guatemala, 2005* Guatemala. C. A. Recuperado de [http://www.mineduc.gob.gt/portal/contenido/menu\\_lateral/programas/educacion\\_especial/documents/EducacionEspecial.pdf](http://www.mineduc.gob.gt/portal/contenido/menu_lateral/programas/educacion_especial/documents/EducacionEspecial.pdf)
5. Asociación Española de Padres de Niños Autistas. (2000). *El papel de los Padres*, Conferencia del Congreso de Autismo. Madrid. Ponentes:

Esperanza González del Val (España). Maestra especialista en audición y lenguaje. Recuperado de <http://www.autismo-br.com.br/cong/cong002.htm>

6. Asociación Española de Padres de Niños Autistas. (2000). *Problemas de Pareja cuando hay Niños Autistas*, Conferencia del Congreso de Autismo. Madrid. Ponentes: Dra. Ana González Carbajal (España). y Carlos A. Clinto (Argentina) Recuperado de <http://www.autismo-br.com.br/cong/cong029.htm>
7. Autismo. (s.f.). En *Autismo de Wikipedia.org en español*. Recuperado de <http://es.wikipedia.org/wiki/Autismo>
8. Bethancourt R., M. I. et. al. *Influencia del Profesional en el Proceso de Aceptación en la Familias de los Niños que Asisten al Programa de Autismo de la Escuela Alida España de Arana, 2007*. Profesorado de Educación Especial, Depto de Carreras Técnicas, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos USAC. Guatemala.
9. Betts, Alamanza, A. O et. al. *Conflictos y emociones: La influencia de los padres en el tratamiento de niños con autismo, 2007*. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos50/tratamiento-autismo/tratamiento-autismo3.shtml>
10. Castanedo, Celedonio. (Ed.). (1997) *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial: Evaluación e Intervención*. Madrid: Editorial CSS
11. Clarizio. H. y Mac Coy, G. (Ed.) (2000) *Trastornos de la Conducta en el Niño*. Mexico: Editorial Manual Moderno

12. Comisión Nacional para la Discapacidad, CONADI. *Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto No. 135 – 96, Constitución Política de la Republica de Guatemala, CONADI, 1996.* Guatemala C.A.
13. Comisión Nacional para la Discapacidad, CONADI. *Perfil Nacional para el Abordaje de la Discapacidad, CONADI – MOVIMONDO – MOLISV, 1999.* Guatemala. C.A.
14. Colli A., Mario. (Ed.). (2003) *Discapacitados Físicos.* La Habana: Editorial Felix Varela.
15. Damián, Milagros. (Ed.). (2000) *Manual de Estimulación Temprana para Niños con Síndrome de Down 1: área: autocuidado. Primera Edición.* México: Editorial Trillas S. A. de C. V.
16. De la Roca, E. (1994). *Criterios para Orientar el Proceso de la Investigación Científica.* Guatemala: Comisión de Divulgación de la Investigación, Centro de Investigaciones en Psicología, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala USAC.
17. De la Roca, E. (2010). *Guía para la Elaboración y Presentación de Proyectos de Investigación.* Guatemala: Centro de Investigaciones en Psicología, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala USAC. Recuperado de <http://psicologia.usac.edu.gt/joomla/archivos/GUIA%20PARA%20ELABORAR%20PROYECTO%20INVESTIGACION.pdf>

18. Diaz A., Julio C. *La Integración de las Personas con Discapacidad a Educación Superior: Caso Guatemala, 2005*. Instituto de Investigaciones para la Educación Superior de América Latina y El Caribe IESALC – UNESCO y Universidad de San Carlos de Guatemala USAC. Guatemala. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO12681/integracion\\_educacion\\_superior\\_guatemala.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO12681/integracion_educacion_superior_guatemala.pdf)
19. Dorsch, Friederich (Ed.). (1981) (4ª ed.) *Diccionario de Psicología*. Barcelona: Editorial Herder.
20. Encuesta Nacional de Condiciones de Vida –ENCOVI–. Cuéntanos cómo vives y sabremos cómo vive Guatemala, 2011. Instituto Nacional de Estadísticas, INE. Guatemala. C.A. Recuperado de <http://www.ine.gob.gt/ENCOVI/quees.html>
21. Encuesta Nacional de Empleo e Ingresos, 2011. Instituto Nacional de Estadísticas, INE. Guatemala. C.A. Recuperado de <http://www.ine.gob.gt/descargas/enei/enei2010.ZIP>
22. Estadística Socioeconómicas y Ambientales, 2011. Instituto Nacional de Estadísticas, INE. Guatemala. C.A. Recuperado de <http://www.ine.gob.gt/descargas/EstSocioEc/inicio.html#nogo>
23. Ferrari, P. (Ed.). (2000) *El Autismo Infantil*, Traducción: Vidaurrazaga Zimmerman, S., Madrid: Editorial Biblioteca Nueva S. L.



24. Galo de Lara, C. M. (Ed.). (1998). *Tecnología Didáctica*. Guatemala. Editorial Piedra Santa
25. Gearherart, Bill R. (Ed.) (1987) *Incapacidad para el Aprendizaje*. México: Editorial Manual Moderno
26. Higuera, Miguel (Ed.). (2010). *Mi Hijo no Habla*. Santiago.: Aguilar Chilena de Ediciones S. A.
27. Instituto Nacional de Estadísticas, INE . Descripción de los Censos Realizados por el INE, 2006. Guatemala. C.A. Recuperado de [www.ine.gob.gt/descargas/censos/Descripcion.doc](http://www.ine.gob.gt/descargas/censos/Descripcion.doc)
28. Kübler-Ross, E. (Ed.). (2007) (6ª ed.) *Sobre la Muerte y los Moribundos: Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori. S. L.
29. *Metamorfosis, No.2, Tercera Época, Revista Temática Científica*. (s. f.). (2003) Centro de Investigaciones en Psicología CIEPS, Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos USAC. Guatemala. C. A.
30. Nieto, Margarita (Ed.) (1987) *¿Por qué hay Niños que no Aprenden?*. México: La Prensa Médica Mexicana, S. A. de C. V.
31. Organización Mundial de la Salud, Ginebra. *CIE 10: Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y Pautas para el diagnóstico, 1992*. Editorial Meditor.

32. Patton, James. et. al. (Ed.) (1991) (1ª ed.) *Casos de Educación Especial*. México: Editorial Limusa, S. A. de C. V.
33. Perez P., J. R. (Ed.). (1989). *Instructivo para la Presentación de Trabajos y Ejercicios de Cursos: Un Enfoque Psicopedagógico-didáctico en la Educación Superior*. Guatemala Editorial Universitaria, USAC
34. Pichot, P. et. al. (Ed.). (1995). *Manual de Psiquiatría DSM IV*. Barcelona: Editorial Masson S. A.
35. Rievière, Ángel. (Ed.). (2001) *Austismo: Orientaciones para la Intervención Educativa*. Madrid: Editorial Trotta S. A.
36. Weese, Martha M. (1997) *La Educación Especial en Guatemala*. Guatemala. C.A. Recuperado de <http://www.kiebalam.com/EDUCACION%20ESPECIAL%20EN%20GUATEMALA.doc>
37. Zavala T., Sylvia (Ed.). (2009). *Guía a la redacción en el estilo APA, 6ta edición*. Ecuador: Biblioteca de la Universidad Metropolitana UMET. Recuperado de [http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/pdf/guia\\_apa\\_6ta.pdf](http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/pdf/guia_apa_6ta.pdf)

#### **4.2. Referencias:**

38. Acerca de La Educación Especial en Guatemala, 2011 . Kie-Balam Spanish School. Recuperado de <http://www.kiebalam.com/espanol/index.html>
39. Bohingas R., Emilia. (Ed.). (1992) *Brindale Ayuda a tu Hijo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

40. Ferro, Norma. (Ed.) (1991) (1ª ed.) *El Instinto Maternal o la Necesidad de un Mito*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores S. A.
41. Holt, John. (Ed.). (1974). *Cómo Aprenden los Niños Pequeños y los Escolares*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
42. *psicopedagogía.com, Psicología de la Educación para Padres y Profesionales*. Recuperado de <http://www.psicopedagogia.com/>
43. Mata Coronado, E. O. (1999) *Los Niños Superdotados, Sus Características y Problemas Psico-Sociales: La Problemática del Superdotado en Guatemala*. (Tesis Inédita al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de San Carlos de Guatemala USAC. Guatemala. C. A.
44. Ministerio de Educación de la República de Guatemala, Sitio electrónico Oficial; <http://www.mineduc.gob.gt/portal/index.asp>
45. Papalia, D. y Wendkos, S. (Ed.) (1998). (7ª ed.) *Psicología del Desarrollo*. Bogota, D. C.: Editorial Mc. Graw Hill Interamericana, S. A.
46. Ramirez Fernández, A. L. (1998) *Atención Psicológica Integral para Niños con Problemas de Aprendizaje y Emocionales Asistentes a la Escuela de Educación Especial y Centro de Rehabilitación Integral EDECRIBV y Escuelas Piedrecitas* (Tesis Inédita al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de San Carlos de Guatemala USAC. Guatemala. C. A.
47. Wolfe, David *et. al.* (Ed.). (1991) *Programa de Conducción de Niños Maltratados*. México. Editorial Trillas

# GLOSARIO

1. **Asperger:** Dr. Hans Asperger (18 de febrero de 1906 – 21 de octubre de 1980) fue un pediatra y psiquiatra nacido en Viena, Austria. El síndrome de Asperger fue nombrado en su honor.
2. **Autismo:** El espectro de trastornos del autismo se caracterizan por graves déficits del desarrollo, permanente y profundo. Afecta a la socialización, la comunicación, imaginación, planificación, reciprocidad emocional y conductas repetitivas o inusuales. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos). Su origen obedece a una anomalía en las conexiones neuronales que es atribuible, con frecuencia, a mutaciones genéticas.<sup>1</sup> Sin embargo, este componente genético no siempre está presente, ya que se ha observado que los trastornos que sufre una persona autista pueden tener un componente multifactorial; dado que se ha descrito la implicación de varios factores de riesgo que actúan juntos. Los genes que afectan a la maduración sináptica están implicados en el desarrollo de estos trastornos, dando lugar a teorías neurobiológicas que determinan que el origen del autismo se centra en la conectividad y en los efectos neuronales fruto de la expresión génica. Hay varios tratamientos, pero no todos ellos se han estudiado adecuadamente. Las mejoras en las estrategias para la identificación temprana de la enfermedad utilizando, tanto las características fenotípicas como los marcadores biológicos (por ejemplo, cambios, electrofisiológicas) podrán mejorar la efectividad de los tratamientos actuales. Es un síndrome presentado mayormente en niños que en niñas.
3. **Autismo de Kanner:** denominado inicialmente autismo infantil temprano, por el Dr. Leo Kanner en 1943. Se utiliza este término para denominar a los

niños con autismos de alto y bajo funcionamiento. Kanner reportó en su primer estudio que 3 de los 11 niños (dx. post. com TGD) no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó el comportamiento auto-estimulador y "extraños" movimientos de aquellos niños. Asperger notó, más bien, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas, y su apego a ciertos objetos. Indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso que para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil.

4. **Autista:** Niños o personas que padecen del TGD: autismo.
5. **Bleuler:** Eugen Bleuler, psiquiatra suizo de origen, que en su obra *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias* (Traducción al inglés de 1950. Original en alemán de 1913) utiliza el vocablo autismo para definir uno de los síntomas patognomónicos de la esquizofrenia. Para Bleuler, el síntoma autista consiste en una separación de la realidad externa, concomitante a una exacerbación patológica de la vida interior. De este modo, la persona que padece esquizofrenia (y siempre según Bleuler) reacciona muy débilmente a los estímulos del entorno, que además es percibido con animadversión. En la mayoría de casos, el objetivo de esta conducta es no perder la concentración en las fantasías internas, pero en algunos enfermos este aislamiento sirve para frenar un aumento de las emociones, ya de por sí muy elevadas como consecuencia de su sensibilidad hipertrofiada. Según el psiquiatra suizo, esta ruptura mental con el exterior no es absoluta, de manera que la conciencia en relación con hechos cotidianos puede estar relativamente bien conservada, y sólo en los casos más severos de estupor observamos un aislamiento absoluto.
6. **CONADI:** Organización gubernamental guatemalteca, cuyas siglas significa: Comisión Nacional para la Discapacidad.

7. **Diagnóstico:** El diagnóstico médico o propedéutica clínica es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, entidad nosológica, síndrome, o cualquier condición de salud-enfermedad (el "estado de salud" también se diagnostica).
8. **Discapacidad:** La Organización Mundial de la Salud, distingue entre las funciones del cuerpo (fisiológico o psicológico, visión) y las estructuras del cuerpo (piezas anatómicas, ojo y estructuras relacionadas). La debilitación en estructura o la función corporal se define como participación de la anomalía, del defecto, de la pérdida o de otra desviación significativa de ciertos estándares generalmente aceptados de la población, que pueden fluctuar en un cierto plazo. La actividad se define como la ejecución de una tarea o de una acción.
9. **Duelo:** El duelo psicológico es el estado y proceso que sigue a la pérdida de un ser querido. Esta pérdida es definitiva y por ello se asocia generalmente a la muerte, pero se puede dar duelo sin muerte (como tras la ruptura de una relación, en la que se tiene una pérdida).
10. **Eftismos:** Palabra de donde proviene el término autista, tomado del idioma griego y significa "encerrado en uno mismo".
11. **Educación Especial:** Es aquella destinada a alumnos con necesidades educativas especiales debidas a superdotación intelectual o discapacidades psíquicas, físicas o sensoriales. La educación especial en sentido amplio comprende todas aquellas actuaciones encaminadas a compensar dichas necesidades, ya sea en centros ordinarios o específicos.
12. **Elizabeth Kübler-Ross:** Elisabeth Kübler Ross (Zúrich, 8 de julio de 1926 - Scottsdale, Arizona, 24 de agosto de 2004) fue una psiquiatra suizo-estadounidense, una de las mayores expertas mundiales en la muerte, los moribundos y los cuidados paliativos.

13. **Familia Especial:** Se denomina así a aquellas familias en las que uno de sus miembros posee necesidades especiales, cuya dinámica varía de las otras, puesto que debe adaptarse a las necesidades de este miembro.
14. **Kanner:** Dr. Leo Kanner, Leo Kanner (\*Klekov 13 de junio de 1896 - † Sykesville, Maryland 3 de abril de 1981) fue un psiquiatra austríaco de origen judío conocido por su descripción del síndrome conocido como autismo.
15. **Pronóstico:** Resultado que se espera de una enfermedad o diagnóstico, su duración y las probabilidades de recuperación de ésta.
16. **Psicodinamia Familiar:** Dinámica psicológica propia de cada familia.
17. **Psicodinamia:** Relación interna de las estructuras yoicas (yo, superyo e id) que conforman la personalidad y el carácter.
18. **Psicopatía autista:** Dr. Hans Asperger, en niños que exhibían características similares a los
19. **Psicopatología:** Etimológicamente *psyché* (psyjé): alma o razón. *páthos* (pazos): enfermedad, *logía*: o *lógos*, que significa discusión o discurso racional. Es aquella referencia específica a un signo o síntoma que se puede encontrar formando parte de un trastorno psicológico.
20. **Psicosis Infantil:** Primera denominación del autismo, que luego se separa, ya que sus características diagnósticas son diferentes. En la psicosis infantil, el niño presenta una separación cognitiva, conductual y emocional de la realidad objetiva.
21. **Rasgos Autistas:** Según Kanner, psiquiatra austriaco, pudo resumir las siguientes características: Incapacidad para mantener relaciones interpersonales, Incapacidad para hablar, excelente memoria de repetición y ecolalia. Existen niños que presentan una o más de estas características pero que no necesariamente se pueden diagnosticar como autistas.

22. **Rett:** Andreas Rett ( \* 2 de enero de 1924 Fürth– 25 de abril de 1997 Viena) fue un autor y neurólogo austriaco. En 1966 publicaba la primera descripción del síndrome de Rett.
23. **Shock:** Fase inicial en las etapas del duelo, parte de la evitación y es una reacción normal y terapéutica, surge como defensa y perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Shock e incredulidad, incluso negación que dura horas, semanas o meses.
24. **Síndrome:** (del griego συνδρομή syndromé, concurso) es un cuadro clínico o conjunto sintomático que presenta alguna enfermedad con cierto significado y que por sus características posee cierta identidad; es decir, un grupo significativo de síntomas y signos (datos semiológicos), que concurren en tiempo y forma, y con variadas causas o etiologías. Como ejemplo: insuficiencia cardíaca, síndrome nefrótico e insuficiencia renal crónica, entre otras. Por lo que es muy común que las personas que poseen algún síndrome presenten rasgos fenotípicos similares. Todo síndrome es una entidad clínica, que asigna un significado particular o general a las manifestaciones semiológicas que la componen. El síndrome es plurietiológico, porque tales manifestaciones semiológicas pueden ser producidas por diversas causas.
25. **Síndrome de Asperger:** Dr. Hans Asperger (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981) en su primer estudio con niños de TGD, notó, los intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas, y su apego a ciertos objetos. Indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso que para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil
26. **Síndrome de Rett:** Es una enfermedad congénita con compromiso neurológico que afecta la gran mayoría de las veces a sujetos del sexo femenino. Pueden observarse retraso grave en la adquisición del lenguaje y de la coordinación motriz. A menudo, está asociado con retraso mental



grave o leve. La pérdida de las capacidades es por lo general persistente y progresiva. El síndrome de Rett provoca grave discapacidad en todos los niveles, provocando en la niña, la dependencia de los demás para el resto de la vida

27. **Trastorno:** El término trastorno<sup>1</sup> puede referirse a ciertas enfermedades, especialmente leves.

28. **Trastornos de Desarrollo TGD:** El trastorno generalizado del desarrollo o TGD (en inglés Pervasive Developmental Disorder o PDD) está definido por el DSM-IV desde 1994 y se divide en cinco categorías:

- Síndrome autista (autismo de Kanner)
- Síndrome de Rett
- Trastorno desintegrativo de la infancia
- Síndrome de Asperger
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

29. **Wing, Lorna:** Es una psiquiatra inglesa, nacida el 7 de octubre de 1928. Como resultado de tener una hija autista, se involucró en la investigación de trastornos del comportamiento, particularmente en el espectro del autismo. Entró a formar parte, junto con otros padres, de la NAS (National Autistic Society, Inglaterra, en 1962. Actualmente trabaja a tiempo parcial como psiquiatra en el Centro NAS de Desórdenes sociales y de comunicación (NAS Centre for Social and Communication Disorders) y tiene su residencia en Sussex, Inglaterra.

# ANEXOS

## MODELO DE ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS AUTISTAS

A continuación se enlistaron algunas preguntas que sirven de guía en la entrevista con los padres y madres, las cuales pueden facilitar la elaboración de las categorías de análisis posterior a la documentación de los testimonios.

1. Relate como fue la unión con el padre de su o sus hijos/as. (para el caso que haya vivido o viva con el padre)
2. ¿Su vida en pareja anterior al nacimiento y crianza de (n)<sup>14, 15</sup>.
3. ¿A qué edad detectó cambios en el desarrollo de su hijo/a?
4. ¿Qué profesional fue el primero que le dijo que su niño necesita ayuda y en qué forma se lo dijo?
5. ¿Algún profesional le explicó, cuáles eran los problemas o dificultades presenta su hijo?
6. ¿Cómo fue el impacto causado en su familia al saber que su niño tiene el Trastorno Autista?
7. ¿Cómo reaccionó su pareja ante esta noticia?
8. ¿Su vida en pareja siguió siendo la misma luego de afrontar el hecho de tener un hijo con Autismo en la familia?
9. ¿Considera que su esposo/a, tiene la misma entrega o la misma aceptación por (n), como lo tiene usted?
10. ¿Visito usted otros profesionales o instituciones antes del Centro Alida España de Arana?
11. ¿Su situación económica pudo influir a la búsqueda de apoyo de un profesional?
12. ¿Qué avances ha tenido su niño/a al tener ayuda profesional?

---

<sup>14</sup> Aquí se menciona el nombre del niño que asiste al programa de TGD

<sup>15</sup> Dentro del tema de la vida en pareja se incluye la vida sexual, para lo cual se debe tener ganado el rapport y la confianza de la madre.

13. ¿Cree o siente usted que el profesional ha ayudado a que su familia y usted en la aceptación de su hijo? ¿Por qué?
14. ¿Cuál profesional cree usted que le apoyó más en el proceso de aceptación? ¿Por qué?
15. ¿Qué sentimiento tuvo al ver en la Escuela Alida España de Arana a niños y niñas con la misma discapacidad que su hijo/a?
16. ¿Y qué profesional le ha ayudado o le ayudó a superar lo que sentía?
17. ¿Cómo considera usted que los profesionales que trabajan con (n) hayan ayudado a su familia?
18. ¿Qué edad tenía su hijo/a cuando ingreso al Centro Alida España?
19. ¿Qué tiempo tiene de asistir al Centro?
20. ¿Cuál es la relación existente entre su hijo/a con sus hermanos y hermanas?
21. ¿Cómo considera usted que ven a (n), sus hermanos?
22. ¿Cómo es la relación de su hijo/a, con los demás miembros de la familia?
23. ¿Cómo siente usted que ven a (n), los demás miembros de la familia?
24. ¿Qué familiar suyo o de su esposo/a le apoya más con su hijo/a?
25. ¿Qué cambios tuvo que hacer en su hogar o su casa por las necesidades que presenta su hijo/a?
26. Me podría describir como es un día con su hijo/a
27. ¿Qué hace usted el día que (n) atraviesa por una crisis?
28. Ahora me puede decir, ¿Cuáles son sus esperanzas y sus deseos hacia su hijo/a?